

Université de Montréal

**Étude du suivi conjoint par un médecin spécialiste chez  
les adultes avec maladies chroniques suivis en première  
ligne**

par  
Jean-Louis Larochelle

École de santé publique  
Faculté de médecine

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de doctorat  
en santé publique  
option épidémiologie

Janvier 2013

© Jean-Louis Larochelle, 2013



## Résumé

Contexte : Les médecins spécialistes peuvent participer aux soins ambulatoires des personnes atteintes de maladies chroniques (MCs) et comorbidité comme co-gestionnaire ou consultant selon qu'ils sont responsables ou non du suivi du patient. Il y a un manque d'évidences sur les déterminants et l'impact du type d'implication du médecin spécialiste, ainsi que sur la façon optimale de mesurer la comorbidité pour recueillir ces évidences.

Objectifs : 1) déterminer chez les patients atteints de MCs les facteurs associés à la cogestion en spécialité, dont les caractéristiques des organisations de première ligne et la comorbidité; 2) évaluer si le type d'implication du spécialiste influence le recours à l'urgence; 3) identifier et critiquer les méthodes de sélection d'un indice de comorbidité pour la recherche sur l'implication des spécialistes dans le suivi des patients.

Méthodologie : 709 adultes (65 +/- 11 ans) atteints de diabète, d'arthrite, de maladie pulmonaire obstructive chronique ou d'insuffisance cardiaque furent recrutés dans 33 cliniques de première ligne. Des enquêtes standardisées ont permis de mesurer les caractéristiques des patients (sociodémographiques, comorbidité et qualité de vie) et des cliniques (modèle, ressources). L'utilisation des services de spécialistes et de l'urgence fut mesurée avec une base de données médico-administratives. Des régressions logistiques multivariées furent utilisées pour modéliser les variables associées à la cogestion et comparer le recours à l'urgence selon le type d'implication du spécialiste. Une revue systématique des études sur l'utilisation des services de spécialistes, ainsi que des revues sur les indices de comorbidité fut réalisée pour identifier les méthodes de sélection d'un indice de comorbidité utilisées et recommandées.

Résultats : Le tiers des sujets a utilisé les services de spécialistes, dont 62% pour de la cogestion. La cogestion était associée avec une augmentation de la gravité de la maladie, du niveau d'éducation et du revenu. La cogestion diminuait avec l'âge et la réception de soins dans les cliniques avec infirmière ayant un rôle innovateur. Le recours à l'urgence n'était pas influencé par l'implication du spécialiste, en tant que co-gestionnaire (OR ajusté = 1.06, 95%CI = 0.61-1.85) ou consultant (OR ajusté = 0.97, 95%CI = 0.63-1.50). Le nombre de comorbidités n'était pas associé avec la cogestion, ni l'impact du spécialiste sur le recours à

l'urgence. Les revues systématiques ont révélé qu'il n'y avait pas standardisation des procédures recommandées pour sélectionner un indice de comorbidité, mais que 10 critères concernant principalement la justesse et l'applicabilité des instruments de mesure pouvaient être utilisés. Les études sur l'utilisation des services de spécialistes utilisent majoritairement l'indice de Charlson, mais n'en expliquent pas les raisons.

Conclusion : L'implication du spécialiste dans le suivi des patients atteints de MCs et de comorbidité pourrait se faire essentiellement à titre de consultant plutôt que de co-gestionnaire. Les organisations avec infirmières ayant un rôle innovateur pourraient réduire le besoin pour la cogestion en spécialité. Une méthode structurée, basée sur des critères standardisés devrait être utilisée pour sélectionner l'indice de comorbidité le plus approprié en recherche sur les services de spécialistes. Les indices incluant la gravité des comorbidités seraient les plus pertinents à utiliser.

Mots-clés : soins spécialisés, soins chroniques, comorbidité, modèles organisationnels, collaboration interprofessionnelle, soins interdisciplinaires, utilisation des services de médecins, ajustement pour le risque, multimorbidité

# Abstract

**Background:** Medical specialist physicians can be involved either as comanagers (responsible for follow-up of patients) or consultants (provide advice/specialized interventions) in the care of patients with chronic diseases (CDs) managed in a primary health care (PHC) setting. Evidences concerning determinants and impact of type of specialist involvement are currently lacking, in particular the influence of comorbidity and how best to measure this factor.

**Objectives:** The objectives were 1) to determine clinical, patient and PHC organizational characteristics associated with type of specialist involvement in patients with CDs; 2) to assess whether type of specialist involvement is associated with emergency department (ED) use and; 3) to identify methods for selecting a comorbidity index for specialist services research.

**Methods:** 709 adults (65 +/- 11 years) with diabetes, heart failure, arthritis, or chronic obstructive pulmonary disease were recruited in 33 PHC practices. Standardized surveys were used to measure patient (gender, age, education, income, comorbidity, quality of life) and practice characteristics (model, remuneration mode, resources, role of nurse). Information on specialist services and ED use was procured from the Quebec physician claims database. We used multivariate logistic regression to 1) model variables associated with being comanaged and 2) compare ED use among persons with different types of specialist involvement. We conducted two systematic reviews: 1) review articles on comorbidity indices to identify proposed selection procedures and 2) studies on specialist services utilization to identify selection processes actually used.

**Results:** One third of our sample saw a specialist; the majority (62%) was as a comanager. Comanagement was associated with higher disease severity, younger age, higher education level and income and primary care management in practices without a nurse in advanced practice role. There was no difference in rates of ED use over one year between patients with or without specialist involvement, either as a comanager (adjusted OR = 1.06, 95%CI = 0.61-1.85) or as a consultant (adjusted OR = 0.97, 95%CI = 0.63-1.50). Quantity of comorbidity was not associated with either comanagement or impact of specialist involvement

on ED use. Our systematic review revealed no standardized selection process of a comorbidity index. However, 10 distinct criteria related to accuracy and applicability of a measurement scale or validity of reported studies were compiled. Studies on specialist services utilization mostly used the Charlson comorbidity index, but none justified their choice.

Conclusion: Specialist support in the management of patients with CDs and comorbidity should be provided on a consultant basis. The PHC practice model with a nurse in an advanced practice role may reduce the need for specialist comanagement. When adjusting for comorbidity, researchers should use a structured process to select the appropriate index based on standard criteria such as validity and applicability. Indices considering severity of comorbidities may be more useful than sole disease count in specialist services research.

Keywords: specialty care, chronic care, comorbidity, organizational models, collaborative/interdisciplinary care, physician utilization, risk adjustment, multimorbidity

# Table des matières

Introduction.....	1
1 Recension de la littérature.....	4
1.1 Le problème des maladies chroniques et de la comorbidité .....	4
1.1.1 Épidémiologie des maladies chroniques .....	4
1.1.1.1 Arthrite .....	6
1.1.1.2 Insuffisance cardiaque .....	7
1.1.1.3 MPOC .....	8
1.1.1.4 Diabète .....	8
1.1.2 Épidémiologie de la comorbidité .....	9
1.1.2.1 La mesure de la comorbidité.....	10
1.1.3 Le recours à l'urgence.....	15
1.1.4 Gestion médicale ambulatoire des maladies chroniques et de la comorbidité..	16
1.1.4.1 Le modèle intégré de gestion des maladies chroniques .....	17
1.1.4.2 Réorganisation des services de première ligne .....	19
1.1.4.3 Rôle des médecins de première ligne.....	20
1.2 Les médecins spécialistes et la gestion des maladies chroniques .....	21
1.2.1 Implication des médecins spécialistes dans les soins des maladies chroniques	22
1.2.1.1 Statistiques d'utilisation.....	23
1.2.1.2 Problème d'accessibilité .....	25
1.2.1.3 Types d'implication .....	26
1.2.2 Déterminants de l'utilisation des services de spécialistes.....	29
1.2.2.1 Les facteurs cliniques.....	30
1.2.2.2 Les facteurs liés au bénéficiaire .....	30
1.2.2.3 Les facteurs liés aux professionnels.....	32
1.2.2.4 Les facteurs organisationnels .....	32
1.2.2.5 Les facteurs structuraux .....	33
1.2.2.6 Sommaire .....	34
1.2.3 Impact de l'implication des médecins spécialistes .....	35
1.2.3.1 Valeur ajoutée du spécialiste sur le processus de soins .....	36

1.2.3.2	Valeur ajoutée du spécialiste sur les résultats de santé.....	36
1.2.3.3	Valeur ajoutée du spécialiste sur la trajectoire de soins .....	37
1.2.3.4	Impact du spécialiste en contexte de comorbidité .....	37
1.2.3.5	Impact du type d'implication.....	38
1.2.3.6	Sommaire .....	38
1.2.4	Implication du médecin spécialiste dans la gestion des maladies chroniques : sommaire général .....	38
2	Objectifs.....	44
3	Méthodologie .....	45
3.1	Objectifs 1 et 2 .....	45
3.1.1	Devis .....	45
3.1.2	Recrutement des sujets.....	45
3.1.3	Collecte des données.....	46
3.1.4	Variables .....	48
3.1.4.1	Implication du médecin spécialiste (variable dépendante de l'objectif 1 et variable indépendante principale de l'objectif 2).....	48
3.1.4.2	Recours à l'urgence toutes causes (variable dépendante pour l'objectif 2). 51	
3.1.4.3	Comorbidité .....	51
3.1.4.4	Diagnostic principal.....	51
3.1.4.5	Gravité du diagnostic .....	52
3.1.4.6	Variables sociodémographiques .....	53
3.1.4.7	Visites médicales ambulatoires antérieures .....	53
3.1.4.8	Expérience des médecins de première ligne .....	54
3.1.4.9	Variables organisationnelles .....	54
3.1.5	Analyses statistiques .....	55
3.1.5.1	Cadre d'analyse.....	55
3.1.5.2	Ajustement pour le nichage ( <i>clustering</i> ) des données .....	57
3.1.5.3	Analyses statistiques pour l'objectif 1 .....	57
3.1.5.4	Analyses statistiques pour l'objectif 2 .....	59
3.1.5.5	Généralités .....	60
3.2	Objectif 3 .....	60



3.2.1	Devis .....	60
3.2.2	Stratégie de recherche des articles .....	61
3.2.2.1	Critères d'inclusion et d'exclusion .....	61
3.2.3	Extraction et analyse des données.....	62
3.3	Considérations éthiques .....	63
4	Résultats.....	64
4.1	Article 1 .....	65
4.2	Article 2 .....	86
4.3	Résultats complémentaires à l'article 2 .....	104
4.4	Article 3 .....	105
5	Discussion.....	129
5.1	L'implication du spécialiste comme co-gestionnaire, une approche relativement prise pour la gestion des MCs .....	130
5.2	La cogestion en spécialité : des bénéfices qui restent à démontrer.....	131
5.3	L'implication du spécialiste dans la gestion des MCs peut avoir des effets néfastes 132	
5.4	Diminution de l'implication du médecin spécialiste dans les cliniques mieux adaptées aux MCs .....	134
5.5	Implication du spécialiste et comorbidité : une association complexe.....	135
5.6	La comorbidité n'influence pas l'impact des médecins spécialistes .....	137
5.7	La sélection d'un indice de comorbidité : un défi majeur grandement négligé.....	137
5.8	Implications pour la recherche.....	138
5.9	Limites .....	139
5.9.1	Validité interne.....	139
5.9.1.1	Biais de sélection .....	139
5.9.1.2	Biais de confusion.....	140
5.9.1.3	Biais d'information .....	140
5.9.2	Validité externe.....	141
	Conclusion .....	144
	Bibliographie.....	i
	Annexe 1 : Approbation éthique de l'ASSS .....	xxvi

Annexe 2 : Approbation éthique de la DSP .....	xxviii
Annexe 3 : Approbation éthique du CHUM .....	xxix
Annexe 4 : Formulaire de consentement .....	xxxii
Annexe 5 : Approbation de la Commission d'accès à l'information .....	xxxv

## Liste des tableaux

Tableau 1: Exemples d'indices de comorbidité (n = 25) .....	12
Tableau 2: Comorbidités décomptées selon différents indices (n = 6) .....	13
Tableau 3: Échantillon d'indices de comorbidité (n = 6) et les facteurs qu'ils utilisent pour mesurer la gravité des comorbidités .....	14
Article 1	
Table 1: Characteristics of participants (N = 702) .....	72
Table 2: Crude and adjusted associations between independent variables and having a specialist involved as a comanager (N = 702) .....	74
Article 2	
Table 1: Characteristics of participants according to type of specialist involvement (N = 709) .....	92
Table 2: Rates in percentage of all-cause emergency department use according to type of specialist involvement and main diagnosis .....	93
Table 3: Crude odds ratios of all-cause emergency department use according to type of specialist involvement and main diagnosis .....	94
Table 4: Results of multivariate logistic regression analyses of impact of type of specialist involvement on annual all-cause emergency department use in patients with chronic diseases (N = 709) .....	95
Tableau 4: Fréquence du recours à l'urgence toutes causes (%) en fonction de l'utilisation des services de spécialistes et de la comorbidité (n = 709) .....	104
Article 3	
Table 1: Included reviews on methods to measure comorbidity and their setting (n = 10) ....	113
Table 2: Criteria recommended from the methodological literature for selecting the most appropriate comorbidity index .....	115
Table 3: Research setting, index used and reason of using it from empirical studies on specialist services utilization included for review (n = 10) .....	117

## Liste des figures

Figure 1: État des connaissances actuelles sur les déterminants et l'impact de l'implication des médecins spécialistes dans la gestion des maladies chroniques .....	40
Figure 2: Résumé du processus d'attribution du type d'implication du spécialiste rapporté par les sujets utilisateurs de services de spécialistes .....	50
Figure 3: Cadre d'analyse des objectifs 1 et 2 .....	56
Article 3	
Figure 1: Search strategy and selection process of a) reviews on methods to measure comorbidity and b) empirical studies on impact or determinants of specialist services utilization in populations with chronic diseases.....	110
Figure 2: Structured process to select the most appropriate comorbidity index in health services research.....	120

## Liste des abréviations

ACG	<i>Adjusted clinical groups</i>
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux de Montréal
AVQ	Activités de la vie quotidienne
BOD	<i>Burden of disease</i>
CCI	<i>Charlson comorbidity index</i>
CCM	<i>Chronic care model</i>
CD	<i>Chronic disease</i>
CDS	<i>Chronic disease score</i>
CHC	<i>Community health center</i>
CHF	<i>Congestive heart failure</i>
CHUM	Centre hospitalier universitaire de Montréal
CLSC	Centres locaux de services communautaires
COPD	<i>Chronic obstructive pulmonary disease</i>
CSSS	Centres de santé et de services sociaux
DSP	Direction de santé publique de Montréal
DUSOI	<i>Duke severity of illness index</i>
ESPUM	École de santé publique de l'Université de Montréal
FES	Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal
FRQ-S	Fonds de recherche du Québec - Santé
GMF	Groupe de médecine familiale
ICED	<i>Index of co-existent diseases</i>
MC	Maladie chronique
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
OR	Rapport de cotes, <i>Odds ratio</i>
PCP	<i>Primary care physician</i>
PHC	<i>Primary health care</i>
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
SES	Statut socioéconomique
UMF	Unité de médecine familiale

*À Yvonne, Léon, Hélène, Simone et Jean-Luc*

## Remerciements

Cette thèse n'aurait jamais vu le jour sans l'extraordinaire équipe qui m'appuyait. Je lui en serai toujours reconnaissant. Je tiens à offrir des remerciements particuliers :

Debbie et Jean-Frédéric, merci pour toute la générosité dont vous avez fait preuve. Je suis conscient des responsabilités que votre profession exige et je suis donc énormément reconnaissant pour tous les efforts que vous avez consacrés à mes travaux. J'ai senti que vous m'appuyiez constamment dans la poursuite de mes buts. De plus, nos nombreuses discussions et vos précieux commentaires m'ont permis de développer mes compétences de chercheur.

Debbie, en plus de veiller à la réalisation de mes travaux, c'est à toi que revenait la responsabilité de guider mon cheminement de carrière. S'il y a autant d'ouvertures qui se présentent à moi aujourd'hui, c'est grâce à toutes les opportunités que tu as mises en place afin que je les saisisse et progresse constamment.

Jean-Frédéric, j'ai été impressionné par la gamme de tes expertises. Elles nous ont permis de tirer le maximum de nos données. J'ai de plus apprécié l'attention que tu as portée à intégrer toutes mes idées ensemble et ainsi me permettre d'aborder tous les enjeux qui me tenaient à cœur.

Geneviève, ma chère épouse, tu as toujours été là pour moi et je n'aurais jamais pu réaliser ce projet sans ton support inconditionnel. Le défi qui nous attendait était loin d'être évident, mais ensemble nous avons su le surmonter avec brio. Je te remercie pour ta confiance, ton entraide, ton écoute, ton courage, tes sacrifices et tes conseils. Sache que ma plus grande réalisation durant ces études aura été de fonder une famille avec toi.

J'aimerais remercier, l'équipe de la Direction de la santé publique de Montréal (DSP) et celle de l'École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM). Votre passion, vos compétences, votre humanité et votre sens de l'humour ont fait en sorte de me sentir respecté et membre à part entière de votre milieu, ainsi que d'atteindre mes objectifs de la façon la plus efficace et agréable qui soit. Merci spécialement à Sylvie Provost, car ton implication aura été déterminante pour que je rédige un manuscrit qui me tenait grandement à cœur.

J'aimerais remercier aussi les Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQ-S), l'ESPUM et la faculté des études supérieures de l'Université de Montréal (FES). Comme pour tant d'autres étudiants que vous supportez, vos bourses m'ont fourni les ressources nécessaires pour parvenir à mes fins. Félicitations pour votre importante contribution à la formation de la relève et au développement de la recherche en santé au Québec.

Durant mes études doctorales, j'ai pu constater combien mon parcours de recherche m'avait bien préparé. Elaine Chapman, Bonnie Swaine, Bertrand Arsenault, Martin Bilodeau et Jean-Pierre Dumas, je vous dis merci pour les projets de recherche auxquels vous m'avez impliqués et supervisés.

J'aimerais de plus remercier Alain Racine et toute l'équipe de Physio Extra pour leur support tout au long de mes études supérieures. Votre reconnaissance fut une source de motivation importante et vos accommodements m'ont permis de poursuivre la pratique clinique sans nuire à mes études.

Enfin, je tiens à remercier ma famille, ma belle famille, ainsi que tous mes amis. Vous m'avez encouragé et aidé sans cesse. C'est essentiellement grâce à vous si j'en suis arrivé jusqu'ici.



# Introduction

La maladie chronique (MC) constitue un problème de santé publique important. Elle affecte plus du tiers de la population adulte (1). De plus, elle entraîne des complications et des séquelles qui augmentent les risques de décéder prématurément, de recourir à l'urgence, d'être hospitalisé et d'avoir une qualité de vie moindre que les personnes non affectées (2-6). Les conséquences de la MC sont amplifiées en présence d'autres MC supplémentaires (comorbidités) (7-10). Malheureusement, l'incidence de la MC et de la comorbidité est en augmentation dans l'ensemble des pays industrialisés (1, 11). Ces derniers ont ainsi entrepris des réformes de leurs systèmes de soins afin de contrer cette épidémie.

Il existe un consensus à savoir qu'afin d'optimiser la prise en charge des patients atteints de MCs vivant dans la communauté, il faut offrir des soins ambulatoires centrés sur le patient (12-15), c'est-à-dire des soins touchant l'ensemble des besoins de santé de la personne, accessibles et dispensés de manière continue dans le temps, de même que coordonnés entre les services. Pour y parvenir, la gestion médicale ambulatoire des personnes atteintes de MCs devrait se faire avant tout par le médecin de famille, puisqu'il est au cœur de la première ligne de soins dont la fonction est essentiellement de fournir des soins centrés sur le patient (16-19).

De plus, la littérature fait ressortir plusieurs bénéfices associés à l'implication du spécialiste sur les processus de soins et la mortalité des personnes atteintes de MCs (20-28). Cela suggère que la prise en charge des personnes atteintes de MCs par le médecin de famille devrait être supportée par les médecins spécialistes. Mais étant donné le problème d'accessibilité aux médecins spécialistes retrouvé dans la majorité des systèmes de santé, il est important de s'intéresser à la façon de dispenser les services de spécialistes, de même qu'aux caractéristiques des personnes susceptibles d'en bénéficier, afin d'assurer une utilisation efficiente de cette ressource (29-37).

Le médecin spécialiste peut être impliqué en tant que co-gestionnaire (en charge d'une portion de la gestion des soins du patient) ou consultant (rôle limité à donner son avis sur le traitement/diagnostic, sans la responsabilité du suivi du patient). La cogestion pourrait être plus efficace pour les cas plus graves et plus complexes, toutefois elle nécessiterait une plus

grande utilisation des services offerts par le spécialiste que l'implication comme consultant (38-40). Il serait donc important d'analyser les déterminants ainsi que l'impact du type d'implication du spécialiste pour s'assurer d'une utilisation pertinente de ce dernier en support à la première ligne.

Concernant les déterminants du type d'implication du spécialiste, il apparaît particulièrement important d'analyser comment la comorbidité influence le type d'implication du spécialiste, compte tenu de l'accroissement de la comorbidité. De plus, puisque les systèmes de soins implantent de nouveaux modèles d'organisations dispensatrices de services de première ligne pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de MCs, il s'avère important de documenter la manière dont ces modèles affectent le type d'implication du spécialiste.

Concernant l'impact du type d'implication du spécialiste, le recours à l'urgence serait un résultat important à mesurer, puisque chez les personnes atteintes de MCs, le risque de visiter l'urgence est plus élevé, considérant les exacerbations et complications fréquentes liées à leurs maladies (41, 42). De plus, le recours à l'urgence chez les personnes atteintes de MCs est étroitement lié à la qualité des soins ambulatoires et peut ainsi être prévenu par une prise en charge adéquate (41, 43-46). Enfin, il serait important d'évaluer si les comorbidités influencent la susceptibilité des patients atteints de MCs à répondre aux différents types d'implication, pour mieux guider leur prise en charge.

Les objectifs de cette thèse sont donc d'étudier chez les personnes atteintes de MCs suivies en première ligne : 1) les facteurs cliniques (dont la comorbidité), sociodémographiques et organisationnels (dont les nouveaux modèles d'organisation de première ligne) associés à l'implication du spécialiste à titre de co-gestionnaire; et 2) l'effet du type d'implication du spécialiste sur le recours à l'urgence et sa modification selon la comorbidité.

Dans un contexte où les personnes vieillissantes présentent souvent d'autres MCs que celles pour lesquelles elles obtiennent un suivi spécialisé, un tel effort de compréhension des déterminants et de l'impact de l'implication du spécialiste nécessite de sélectionner un indice de comorbidité permettant de tenir compte de ce phénomène dans les analyses. Toutefois, le

manque de consensus actuel sur la définition opérationnelle de la comorbidité a pour conséquence l'existence d'une quantité importante d'indices hétérogènes pour la mesurer (47). En l'absence d'indice étalon, les chercheurs s'intéressant à l'utilisation des médecins spécialistes et autres services de santé, manquent d'information pour déterminer quel indice choisir afin d'obtenir des résultats exacts et précis (48-51).

Ainsi, un troisième objectif de cette thèse consiste à documenter et critiquer les méthodes proposées pour sélectionner l'indice de comorbidité le plus approprié, afin d'aider les chercheurs sur les services de spécialistes, à sélectionner l'indice le plus approprié à leur contexte.

Afin de répondre aux 2 premiers objectifs de cette thèse concernant les déterminants et l'impact du type d'implication des médecins spécialistes dans la gestion des MCs, les données provenant de l'étude de cohorte MACHRO « Une étude sur les modèles d'organisation de première ligne et la santé des patients atteints de maladies chroniques » furent utilisées. Cette étude implantée dans la région de Montréal et de la Montérégie entre 2006 et 2008 avait entre autres pour objectifs généraux d'explorer si les modèles d'organisation de première ligne étaient associés à l'utilisation des services de santé chez les personnes atteintes de MCs; d'examiner le besoin et l'accès aux services de santé (première et deuxième ligne) selon les modèles d'organisation des soins des personnes atteintes de MCs; et de décrire l'utilisation des services de santé chez les personnes atteintes de MCs en fonction des facteurs cliniques et sociodémographiques. L'étude MACHRO offrait donc un contexte de recherche très pertinent pour répondre aux 2 premiers objectifs de cette thèse, qui s'inséraient à leurs tours de façon très cohérente avec les objectifs poursuivis par le projet MACHRO. Il est toutefois important de préciser que l'idée d'étudier le type d'implication du médecin spécialiste, ainsi que les objectifs spécifiques et changements à la collecte de données qui ont été proposés en conséquence, furent une contribution originale de l'auteur de la présente thèse.

# **1 Recension de la littérature**

## **1.1 Le problème des maladies chroniques et de la comorbidité**

Ce chapitre décrira d'abord l'épidémiologie des maladies chroniques et de la comorbidité. À cette fin, deux enjeux particulièrement importants, la mesure de la comorbidité et le recours à l'urgence, seront spécifiquement abordés. Dans un deuxième temps, les solutions proposées pour faire face aux maladies chroniques et à la comorbidité seront présentées, particulièrement en lien avec la prise en charge médicale ambulatoire des patients affectés.

### **1.1.1 Épidémiologie des maladies chroniques**

Une maladie chronique (MC) se définit comme tout problème de santé qui requiert une prise en charge durant plusieurs années. Les MCs consistent donc en des problèmes de santé pour lesquels la mortalité peut être prévenue à court terme, sans toutefois qu'il existe de cure permettant de les éliminer complètement à long terme (ex. : virus de l'immunodéficience humaine (VIH), cancer, dépression, diabète, arthrite, etc.) (1). Ainsi, malgré la possibilité de rémission (absence d'activité de la maladie) ou de stabilisation (absence de progression de la maladie), les MCs vont généralement affecter le patient tout au cours de sa vie (1).

La majorité des MCs sont non transmissibles et leur origine est plutôt multifactorielle que spécifique à un agent pathogène unique. Elles résultent en fait de l'interaction entre plusieurs facteurs de risques modifiables et non modifiables (52). Les facteurs non modifiables correspondent aux facteurs biologiques des individus, tels que le bagage génétique, le genre et l'âge (52). Ceux-ci déterminent la susceptibilité de la personne à développer une MC. L'âge serait d'ailleurs le facteur biologique le plus influent (52). En effet, l'altération naturelle des mécanismes de régulation biologiques, ainsi que l'augmentation de la durée d'exposition aux autres facteurs de risque qui surviennent avec l'âge contribuent le plus à augmenter le risque de développer une MC (52).

Quant à eux, les facteurs de risque modifiables causant la MC correspondent aux comportements des individus et à leurs conditions de vie (52). Ainsi, les mauvaises habitudes

de vie telles que la malbouffe, la toxicomanie (ex. : tabagisme, alcool, drogues) et la sédentarité sont à la source de plusieurs MCs (11, 52). Les conditions de vie, particulièrement celles créées par la société, telles que la pollution, le système de santé, la culture et les conditions économiques représentent également des facteurs de risque modifiables contribuant significativement à la survenue des MCs (52, 53). Elles peuvent agir directement en exposant les individus aux agents pathogènes (ex. : qualité de l'air) ou indirectement en rendant les individus susceptibles de développer la maladie (ex : problème d'accès à un médecin de famille) (53). Tout compte fait, ce sont les facteurs de risque modifiables qui contribuent le plus au risque de développer les MCs (11, 52). Ainsi, une proportion importante de cas (40-80%) pourrait être évitée par l'amélioration des habitudes et des conditions de vie (11, 52).

Les MCs se révèlent être le problème de santé le plus fréquent dans la population adulte. Au Québec et au Canada, plus du tiers de la population adulte en serait affecté (4, 54). Malheureusement, la fréquence des MCs est en augmentation peu importe le groupe d'âge (1). Ceci résulte principalement de l'accroissement des habitudes et des conditions de vie toxiques des individus (1, 11, 52). La MC entraîne des conséquences néfastes majeures auprès des individus atteints et de la société. En effet, la majorité des décès (jusqu'à 89%) dans la population sont attribuables aux MCs (55). De plus, la MC diminue l'espérance de vie ajustée pour la santé, diminue la qualité de vie et augmente l'utilisation des services/coûts de santé (2-6).

La lutte contre les MCs doit passer avant tout par la promotion et la prévention primaire afin de limiter l'exposition et la susceptibilité aux facteurs de risque modifiables (11, 56). Cela implique principalement l'amélioration des habitudes et conditions de vie des individus (11). En plus, des mesures de prévention secondaire et tertiaire doivent être implantées afin de réduire l'impact de la MC chez les personnes affectées (56). En effet, il s'avère essentiel de procéder à du dépistage et d'offrir des soins curatifs et de réadaptation efficaces chez les personnes affectées, pour limiter les déficiences et incapacités, la mortalité, et maximiser la qualité de vie.

Cette thèse portera spécifiquement sur les quatre MCs suivantes: l'insuffisance cardiaque, la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), le diabète et l'arthrite. Il s'agit de MCs physiques non-transmissibles faisant partie des MCs les plus préoccupantes en

Amérique avec le cancer, les problèmes de santé mentale et les autres maladies cardiovasculaires/respiratoires (1, 57). La section suivante résume brièvement la définition, l'épidémiologie, l'impact et la prise en charge de ces 4 maladies.

#### **1.1.1.1 Arthrite**

L'arthrite désigne les maladies rhumatismales causant l'inflammation des articulations du système musculosquelettique (58). Elle est la MC la plus fréquemment rapportée avec l'hypertension artérielle chez les adultes canadiens (plus de 15%) (1, 58). L'arthrite n'est généralement pas létale, mais toutefois la douleur et les déficiences musculosquelettiques résultant de l'inflammation des articulations entraînent des conséquences néfastes importantes chez les personnes affectées. En effet, l'arthrite est une des principales causes de limitation dans les activités de la vie quotidienne (AVQ), le travail et les activités sociales de la population (58, 59). De plus, les personnes arthritiques sont des grands utilisateurs de services médicaux ambulatoires (59). On distingue deux principales formes d'arthrite : l'arthrose et l'arthrite inflammatoire (1).

L'arthrose est la forme d'arthrite la plus commune. Plus de 10% de la population adulte en serait atteinte (58). Elle est causée par la dégénérescence naturelle et/ou provoquée du cartilage des articulations. Les principaux facteurs de risque modifiables sont les stress et les traumatismes subis aux articulations tout au long de la vie, amplifiés par le surplus pondéral (58, 60).

L'arthrite inflammatoire correspond aux formes d'arthrite causées par une réaction auto-immune ciblant principalement la membrane synoviale des articulations (58). Plusieurs arthrites inflammatoires sont des maladies systémiques, puisque l'inflammation qu'elles provoquent peut aussi affecter les autres systèmes corporels (58). Lorsque les organes vitaux sont touchés, ces arthrites inflammatoires peuvent être mortelles (58). L'arthrite rhumatoïde est le type d'arthrite inflammatoire le plus fréquent. Elle touche près de 1% de la population, dont trois fois plus les femmes que les hommes (58, 59).

La majorité des patients atteints d'arthrose pourront maintenir et améliorer leur santé en modifiant leurs habitudes de vies, conjointement à la pharmacothérapie et à la réadaptation visant le contrôle de la douleur et de l'inflammation (58, 60). Seulement une minorité devra

recourir à la chirurgie orthopédique visant le remplacement de l'articulation par une prothèse (60, 61). Pour les arthrites inflammatoires, les avancées pharmacologiques des trente dernières années ont permis le développement des médicaments antirhumatismaux. Ceux-ci permettent de prévenir efficacement les dommages articulaires et les complications aux autres organes (62). D'ailleurs, la polyarthrite rhumatoïde est considérée comme une urgence médicale, puisque le traitement précoce avec les médicaments rhumatismaux permet de prévenir l'évolution de la maladie à un point tel que la rémission pourrait en découler (31, 62).

#### **1.1.1.2 Insuffisance cardiaque**

L'insuffisance cardiaque est une affection du cœur qui limite les capacités de ce dernier à pomper le sang dans l'organisme et donc de subvenir adéquatement aux besoins des systèmes corporels (63). Elle a pour principale conséquence de réduire les capacités cardiovasculaires, causant un essoufflement, ainsi qu'une limitation à l'effort et à la participation aux activités (63). Près de 1.5% de la population en serait atteinte (64). La prévalence des personnes avec insuffisance cardiaque est en augmentation suite à l'amélioration des soins et de la survie à l'infarctus du myocarde (63, 65).

L'insuffisance cardiaque est très létale. En effet, le risque de mortalité annuel double chez les personnes affectées d'insuffisance cardiaque comparativement aux autres et le cinquième des cas d'insuffisance cardiaque hospitalisés décède dans les trois mois suivants (66-68). Les personnes avec insuffisance cardiaque sont de grands utilisateurs de services de santé. Annuellement, de 38 à 71% ont recours à l'urgence et jusqu'à 63% sont hospitalisées (26, 63, 64, 66, 69).

Les principaux facteurs de risque modifiables sont les mêmes que pour les maladies cardiaques ischémiques, soit le tabagisme, la sédentarité, ainsi qu'une diète hypercalorique, excédante en sel et en mauvais gras (63, 68). La prise en charge conventionnelle est principalement pharmacologique (inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine - ICE) combinée à la modification des habitudes de vies (68). Le diagnostic requiert des procédures spécialisées telles que l'électrocardiogramme et l'échocardiogramme (68, 70).

### **1.1.1.3 MPOC**

La MPOC est la forme de MC du système respiratoire la plus fréquente chez les adultes (71). De 3 à 5% de la population canadienne en serait affectée (71, 72). On en distingue deux types : la bronchite chronique et l'emphysème pulmonaire (71). La bronchite chronique consiste en l'inflammation chronique des voies aériennes causant une augmentation de la résistance au passage de l'air vers les poumons (71). L'emphysème pulmonaire consiste en la fibrose du tissu pulmonaire qui perd ainsi sa capacité d'expansion (71). Peu importe le type, la MPOC provoque des difficultés respiratoires et un essoufflement limitant les capacités fonctionnelles et la participation (71).

La MPOC est reconnue pour ses fréquentes exacerbations qui sont souvent provoquées par des infections, l'exposition à l'air pollué ou le manque d'adhérence au traitement (71, 73, 74). Ainsi, la moitié des cas de MPOC vivront une exacerbation modérée à sévère durant l'année (42). De plus, principalement à cause des exacerbations, les personnes avec MPOC sont de grands utilisateurs de services de santé (75). En effet, de 30 à 60% auraient annuellement recours à l'urgence, alors que de 20 à 50% seraient hospitalisées (42, 72, 75-77). La MPOC augmente le risque de mortalité de 30% sur 1 an, comparativement aux personnes non affectées (67).

Les deux plus importants facteurs de risque modifiables sont le tabagisme et la pollution de l'air (71). Le traitement de cette maladie consistera donc à réduire l'exposition à ces facteurs, conjointement à la pharmacothérapie (substances bronchodilatatrices), la réadaptation pulmonaire et l'oxygénothérapie au besoin (71, 74, 78).

### **1.1.1.4 Diabète**

Le diabète est une maladie du système endocrinien qui résulte en une augmentation du taux de sucre dans la circulation sanguine (hyperglycémie) (79). On distingue deux formes principales de diabètes (79). Dans le diabète de type 1 (insulinodépendant), l'organisme ne peut pas sécréter de l'insuline de façon adéquate et dans le diabète de type 2, il y a mauvaise utilisation de l'insuline sécrétée (79). Le diabète de type 2 est le plus fréquent (90% des cas) (80). Plus de 5% des adultes auraient le diabète (79, 81).



Le diabète est un facteur de risque important au développement d'autres MCs (rétinopathie, maladie rénale, maladie cardiovasculaire, amputation, etc.) (79, 82, 83). L'hyperglycémie causée par le diabète peut être mortelle (67, 82, 84) et en présence de complications diabétiques, les diabétiques auraient des taux de mortalité 30 à 50% plus élevés que les autres (67, 79). Enfin, le diabète augmente le risque de recourir à l'urgence (85) et plus de 30% des diabétiques consulteraient annuellement à l'urgence (81, 84, 86, 87).

Outre les facteurs génétiques, les causes du diabète de type 1 ne sont pas bien connues (79, 83). Toutefois, au niveau du diabète de type 2, les mauvaises habitudes de vies comptent pour la majorité du risque de développer la maladie (jusqu'à 80%), principalement quant à l'alimentation malsaine et la sédentarité (80, 83). Peu importe le type, l'objectif principal du traitement du diabète consiste à contrôler la glycémie par l'amélioration des habitudes de vie et la pharmacothérapie (hypoglycémifiants oraux et/ou insuline) (82). La prévention des complications par la surveillance et le dépistage (ex. : tension artérielle, taux lipidique) compte aussi pour une part importante de la prise en charge du diabète (82).

### **1.1.2 Épidémiologie de la comorbidité**

Plusieurs MCs peuvent être cumulées par les individus au cours de leur vie. D'abord parce que les MCs sont des maladies persistantes, mais aussi parce qu'elles partagent souvent des facteurs de risque similaires (47, 88). Ainsi, parallèlement au fait que de plus en plus de personnes développent une MC, de plus en plus sont atteintes de multimorbidité, c'est-à-dire de plus d'une MC (plus de 50% des personnes âgées) (89-91).

« Comorbidité » désigne les autres maladies co-existantes lorsque l'on réfère à une MC donnée chez un individu atteint de multimorbidité (47, 88). Par exemple, chez une personne atteinte d'arthrite, de MPOC et de diabète qui consulterait pour son arthrite, la MPOC et le diabète seraient considérés comme des comorbidités à l'arthrite. Si cette même personne consultait pour sa MPOC, alors ce serait le diabète et l'arthrite qui seraient considérés des comorbidités. La majorité des personnes âgées affectées par la MC présentent de la comorbidité (89, 92, 93). Les facteurs de risque de développer de la comorbidité sont évidemment les mêmes que pour les MCs (89).

La présence de comorbidité vient complexifier la gestion des MCs (94-96). Cela découle de l'interaction potentielle dans l'évaluation et le traitement de la MC avec les comorbidités (89, 96). Par exemple, devant les signes et symptômes d'un patient avec comorbidité, il peut être difficile de distinguer ce qui provient de la maladie principale ou des comorbidités. Aussi, les traitements recommandés pour une comorbidité pourraient aller à l'encontre de ceux prescrits pour la MC principale. En somme, la présence de comorbidité amplifie généralement les conséquences de la MC. On observe entre autres un accroissement des durées de séjour hospitalier, des visites médicales, du recours à l'urgence et de la mortalité chez les personnes atteintes de comorbidité (7-10).

#### **1.1.2.1 La mesure de la comorbidité**

La comorbidité doit être systématiquement mesurée dans les études empiriques observationnelles chez les populations atteintes de MCs afin de contrôler pour la confusion, vu sa prévalence élevée et ses effets importants sur les résultats de santé dans ces populations (7, 97-99). Des indices pour mesurer la comorbidité ont ainsi été développés depuis les trente dernières années (88). Ces indices ont pour but de résumer la comorbidité et son fardeau chez les individus, en agréant les comorbidités sur une seule échelle de mesure, pour produire une seule variable au lieu de variables différentes pour chaque comorbidité. Les indices de comorbidité ont ainsi l'avantage de produire une mesure statistiquement efficiente (moins de sujets requis pour une analyse donnée) et simple à interpréter (9).

Il existe aujourd'hui un nombre très élevé d'indices pour mesurer la comorbidité. Le tableau 1 présente un échantillon d'instruments originaux développés à cette fin et démontre qu'il en existe plus de vingt-cinq. De plus, la quantité d'indices qu'il est possible d'utiliser est augmentée par le développement d'adaptations des versions originales qui peuvent parfois dépasser la dizaine comme pour l'indice de comorbidité de Charlson (CCI) (100). Les indices de comorbidité sont tous unis par une dimension commune : le décompte de comorbidités. En effet, ils procèdent tous à la recension et à l'addition des comorbidités présentes chez les individus. Toutefois, au-delà de cette caractéristique commune, les indices de comorbidité présentent un contenu très varié.

Une première source de variation importante au niveau du contenu des indices de comorbidité concerne les différents types de problèmes de santé et entités cliniques recensés. Le tableau 2 présente la liste des comorbidités recensées par 6 indices qui illustrent bien la variation dans les entités recensées. On peut y voir que les MCs physiques ne sont généralement pas les mêmes d'un indice à l'autre. De plus, on peut y voir que certains indices incluent des maladies aiguës et/ou des maladies mentales dans leurs comorbidités, alors que d'autres ne le font pas. Ainsi, dépendamment de la définition de la comorbidité utilisée par les concepteurs de l'indice, on peut retrouver une quantité et une qualité d'entités cliniques recensées très variables.

Tableau 1: Exemples d'indices de comorbidité (n = 25)

#	Nom de l'indice	Référence
1	Adult Comorbidity Evaluation 27 (ACE-27)	(101)
2	Chronic Disease Score (CDS)	(102)
3	The Johns Hopkins ACG Case-Mix System	(103, 104)
4	Physiologic Index of Comorbidity	(105)
5	Tooth index	(106)
6	Duke Severity of Illness (DUSOI) index	(107)
7	Quan comorbidity index	(108)
8	Kaplan Index	(109)
9	Disease burden	(110)
10	Burden of disease (BOD)	(111)
11	Charlson Comorbidity Index (CCI)	(112)
12	Index of Co-Existent Diseases (ICED)	(113)
13	The Cumulative Illness Rating Scale for Geriatrics (CIRSG)	(114)
14	The new uniform weights index	(115)
15	National Cancer Institute (NCI) index	(116)
16	Diagnostic cost group (DCG)	(117, 118)
17	Hallstrom index	(119)
18	Incalzi index	(120)
19	Liu index	(121)
20	Cornoni-Huntley index	(122)
21	Modified Medical Comorbidity Index (MMCI)	(123)
22	Seattle Index of Comorbidity	(124)
23	Index of disease severity	(99)
24	Shwartz index	(8)
25	University Head and Neck Comorbidity Index (WUHNCI)	(125)

Tableau 2: Comorbidités décomptées selon différents indices (n = 6)

	CCI	Tooth Index	CDS	Incalzi Index	BOD	Liu Index
Insuffisance cardiaque	X			X	X	X
Hypertension		X		X	X	X
Anémie		X		X	X	
Maladie pulmonaire obstructive chronique	X	X		X	X	X
Ulcères	X		X	X		
Maladie du foie	X				X	X
Diabète	X			X	X	X
VIH	X				X	
Cancer	X	X	X	X	X	X
Arthrite		X	X			
Ostéoporose		X			X	
Démence	X					X
Alzheimer		X				
Parkinson			X	X		
Épilepsie			X		X	X
Rhinite, allergies			X			X
Acné, eczéma			X		X	X
Glaucome			X		X	X
Migraine			X		X	
Hyperthyroïdie				X	X	
Maladie de Chron				X		
Maladie du pancréas				X	X	X
Incontinence urinaire		X				
Dysfonction sexuelle					X	
Douleur					X	X
Cholestérol			X			
Hyperlipidémie					X	X
Obésité						X
Trouble de l'audition						X
<b>Antécédents</b>						
Embolie				X		
Chute		X				
<b>Problèmes de santé mentale</b>						
Dépression		X			X	X
Anxiété		X			X	
Dépendance (alcool, drogues)					X	
<b>Maladies aiguës</b>						
Infection (endocardite, encéphalite)				X	X	X
Thrombophlébite					X	

Un deuxième point majeur sur lequel les indices de comorbidité vont différer quant au contenu concerne la définition opérationnelle employée pour capturer le fardeau de la comorbidité. Pour la majorité des indices, le fardeau de la comorbidité ira au-delà de la quantité de comorbidités : la gravité des comorbidités sera aussi considérée dans l'indice (47). Toutefois, il n'existe pas de standard pour mesurer la gravité d'une MC (126) et cette dernière peut être mesurée à différents niveaux (ex. : pathologie, fonction physiologique, déficience, symptôme, fonction physique) et selon différents indicateurs pour chacun des niveaux (126). Par conséquent, tel que l'illustre le tableau 3, les indices de comorbidité vont différer grandement quant à la définition utilisée pour déterminer la gravité des comorbidités.

Tableau 3: Échantillon d'indices de comorbidité (n = 6) et les facteurs qu'ils utilisent pour mesurer la gravité des comorbidités

Indice de comorbidité	Facteur (s) déterminant la sévérité des comorbidités
CCI	Risque de mortalité
Shwartz index	Utilisation des ressources lors d'une hospitalisation
Liu index	Limitation dans les AVQ et exercices Traitements requis
DUSOI	Pronostic sans traitement Réponse aux traitements Gravité des symptômes Gravité des complications
ICED	Stade physiologique de la maladie
Tooth index	Risque d'utilisation des services de médecins spécialistes
ACG Johns Hopkins	Utilisation des ressources ambulatoires

Une troisième source de variation du contenu entre les indices de comorbidité est la possibilité d'inclure des dimensions supplémentaires à celles de la quantité et de la gravité des comorbidités. Par exemple, l'indice ACG de Johns Hopkins considère l'âge et le genre du patient dans son pointage (104). Bien que ces dimensions ne fassent pas partie de la définition conceptuelle de la comorbidité, leur présence dans la définition opérationnelle ne peut pas être ignorée lorsque l'on compare les outils entre eux (47).

Les indices de « multimorbidité » procèdent, tout comme les indices de comorbidité, à la recension et à l'addition des problèmes de santé co-existants chez l'individu, mais sans considération d'une MC principale en particulier. Ainsi, ils peuvent théoriquement être adaptés comme indices pour mesurer la comorbidité en enlevant la MC d'intérêt des maladies qu'ils recensent. D'ailleurs, plusieurs indices qui sont présentement utilisés pour mesurer la comorbidité tels que le CCI et le CDS ont d'abord été développés comme indices de multimorbidité (102, 112). En effet, leur contenu n'a pas été dérivé en fonction d'une population affectée par une MC spécifique. Il y a plus d'une quarantaine d'indices de multimorbidité originaux et ils varient entre eux selon les mêmes aspects décrits précédemment pour les indices de comorbidité (127). Ceux-ci viennent ainsi s'ajouter à la quantité et à la variété d'indices qu'il est possible d'utiliser pour mesurer la comorbidité.

Présentement, il n'y a aucun indice de reconnu comme étant l'étalon pour mesurer la comorbidité (47-49, 127). De ce fait, devant la quantité élevée d'indices variés, les chercheurs se retrouvent face à un enjeu majeur, à savoir : quel indice utiliser pour leurs études (50, 51). Malheureusement, ce problème est appelé à augmenter avec le temps, au fur et à mesure que des indices seront développés ou adaptés. Par conséquent, afin d'améliorer la recherche sur les MCs et la comorbidité, il devient important de s'intéresser à la méthode utilisée pour sélectionner un indice de comorbidité. Une méthode standardisée et validée devrait être utilisée pour sélectionner l'indice le plus pertinent à utiliser pour une recherche et ainsi obtenir des résultats exacts et précis. Malheureusement, il n'existe pas d'étude ayant documenté et analysé les méthodes existantes pour sélectionner un indice de comorbidité.

### **1.1.3 Le recours à l'urgence**

Les personnes atteintes d'une MC sont généralement plus susceptibles de recourir à l'urgence que les autres, particulièrement en présence de comorbidité (128, 129). La principale raison est la survenue d'aggravations et de complications graves causées par leur maladie, qui peuvent alors requérir l'accès rapide à des services de santé avancés (41). Une deuxième raison importante est que l'urgence pourrait servir d'alternative pour recevoir des soins de première ligne pour la MC dans le cas où l'accès à un médecin de première ligne serait problématique (45, 129, 130). Pour plusieurs MCs, dont l'insuffisance cardiaque, les MPOC et

l'arthrite, la majeure partie des dépenses de soins de santé est d'ailleurs attribuable aux soins en institutions ou établissements (urgence et centre hospitalier) (131-134). Malheureusement, la demande exercée par les personnes atteintes de MCs sur les services d'urgence pourrait contribuer au problème d'engorgement des urgences rencontré au Québec et ailleurs au Canada (135, 136).

Toutefois, avec des soins de première ligne appropriés, il est jugé qu'une proportion importante de l'utilisation de l'urgence pourrait être évitée par les personnes atteintes de MCs (45, 129). Le diabète, les MPOC et l'insuffisance cardiaque seraient d'ailleurs des MCs particulièrement sensibles aux soins de première ligne pour éviter les visites à l'urgence ou les hospitalisations (43). Par conséquent, l'urgence est considérée comme un indicateur spécialement pertinent pour mesurer la qualité et l'efficacité des soins ambulatoires offerts aux personnes atteintes de MCs et comorbidité vivant dans la communauté (41, 44-46).

#### **1.1.4 Gestion médicale ambulatoire des maladies chroniques et de la comorbidité**

Les MCs s'avèrent être un problème de santé publique important et croissant, amplifié par la comorbidité. Les systèmes de santé doivent donc mettre en place les moyens pour contrer cette épidémie et améliorer la santé des populations affectées. Compte tenu de l'origine multifactorielle, de la comorbidité, ainsi que de la nature progressive, incurable et le risque d'exacerbation associés aux MCs, les systèmes de soins doivent offrir des soins centrés sur le patient et non seulement sur l'épisode de la maladie (12-15). En d'autres mots, les systèmes de soins doivent considérer l'individu dans sa globalité en offrant les services de promotion et de prévention nécessaires pour répondre à tous les besoins de santé de l'individu (physiques, psychologiques et sociaux). Cela implique alors qu'ils mettent en place des services accessibles, qui soient dispensés de façon continue et coordonnée, c'est-à-dire sans frontière ni incohérence dans le temps et entre les services, afin de produire les résultats escomptés de façon efficiente et sécuritaire. De plus, cette approche exige de la part des systèmes de soins d'être proactifs et de se responsabiliser envers la population desservie en planifiant les services requis en réaction aux besoins anticipés et identifiés. « L'intégration des soins » désigne le processus organisationnel visant à offrir des soins centrés sur le patient



(137). L'intégration des soins est donc reconnue comme étant la solution fondamentale pour organiser les systèmes de soins et faire face à l'épidémie des MCs (138, 139).

#### **1.1.4.1 Le modèle intégré de gestion des maladies chroniques**

Plusieurs modèles ont été proposés à ce jour pour intégrer les systèmes de soins (137, 140). Le Chronic care model (CCM), développé dans les années 90, est aujourd'hui le plus utilisé et le plus étudié à cette fin, puisqu'il est le plus complet de tous (138, 140, 141). En effet, il incorpore les éléments les plus importants retrouvés dans la majorité des autres modèles de soins intégrés. Précisément, il recommande que les six composantes interdépendantes suivantes soient mises en place afin d'intégrer les systèmes de soins et optimiser la prise en charge des MCs (138, 140).

##### *1.1.4.1.1 Support à l'auto soin et à l'éducation du patient*

Cette composante a pour but de maximiser l'implication active du patient dans ses soins afin d'optimiser son état de santé tout en limitant l'utilisation non pertinente des ressources du système de soins. Concrètement, elle exige de mettre en place les moyens pour éduquer le patient quant à sa maladie et à son traitement, et l'aider à développer la motivation, les habiletés et les comportements nécessaires à la prise en charge de sa maladie par lui-même et ses aidants (137, 142).

##### *1.1.4.1.2 Le modèle de dispensation des services*

Cette composante propose d'instaurer l'interdisciplinarité, la gestion de cas, et l'accessibilité avancée des soins. L'interdisciplinarité consiste à la prise en charge du patient en équipe, au sein de laquelle différents types de professionnels de la santé coopèrent et se répartissent les tâches selon leurs expertises, afin de répondre à tous les besoins de l'individu par le fournisseur le plus approprié (137, 140, 143). La gestion de cas consiste à attirer explicitement un ou plusieurs professionnels pour guider le patient dans le processus de soins de la façon la plus efficace et acceptable possible en fonction des objectifs fixés (137, 140). Enfin, l'accessibilité avancée consiste à mettre en place des stratégies pour augmenter la disponibilité (ex. : augmentation des heures de services) et réduire les barrières (ex. :

consultation téléphonique) afin d'améliorer l'accès des patients aux services de santé en temps opportun (18).

#### *1.1.4.1.3 Le soutien à la décision et à la pratique fondée sur les preuves*

Cette composante propose d'implanter les mesures qui permettent de fonder les pratiques des professionnels sur les meilleures données probantes disponibles dans un but d'améliorer la sécurité, l'équité d'accès et l'efficacité des soins (38). Ce processus peut, par exemple, prendre la forme de rétroaction, de rappel, d'éducation, de mentorat et de dissémination des guides de pratique auprès des professionnels (137, 140, 142, 144).

#### *1.1.4.1.4 Les ressources communautaires*

Cette composante vise à améliorer l'accès aux ressources de la communauté en vue de dispenser la majorité des soins dans la communauté et ainsi maintenir l'individu dans son milieu de vie le plus longtemps possible (140, 145, 146). Concrètement, cela requiert entre autres de recenser les ressources communautaires existantes dans toutes les sphères influencées par la MC (ex. : revenu, alimentation, hébergement, support social) (142).

#### *1.1.4.1.5 Technologies de l'information*

Cette composante propose de maximiser l'utilisation des technologies de l'information pour optimiser les autres composantes et ainsi assurer pleinement l'intégration des soins. Par exemple, le dossier informatisé facilite le partage des données et permet de mieux coordonner les soins et ainsi procéder à la gestion de cas (18, 142). La télémédecine, en permettant de communiquer autrement qu'en personne, facilite entre autres un plus grand accès aux soins ou au support à la décision (18, 142). De plus, les systèmes informatiques d'information clinique permettent notamment d'évaluer la performance d'une organisation et les besoins de sa population desservie (144).

#### *1.1.4.1.6 L'organisation des systèmes et politiques de soins de santé*

Cette composante recommande de mettre en place une gouvernance ainsi qu'une structure cohérente avec l'objectif visé d'intégrer les soins pour assurer le fonctionnement optimal des autres composantes. Par exemple, les parcours ou programmes de soins centrés sur la maladie

(ex. : clinique spécialisée sur le diabète) devraient être eux aussi établis selon une approche multidisciplinaire, structurée, coordonnée et basée sur les évidences (137, 140). Au niveau des politiques, il pourrait s'agir de fournir les ressources nécessaires aux professionnels (ex. : rémunération, éducation) afin de leur permettre d'implanter les composantes recommandées (137, 142, 147, 148).

Les évidences confirmant l'efficacité de ce modèle intégré de gestion des MCs s'accumulent constamment (140, 144, 149, 150). La littérature confirme que les bénéfices sont optimisés lorsqu'il y a plusieurs composantes implantées simultanément (140, 144). De nos jours, plusieurs interventions concrètes sont par conséquent mises en place par les systèmes de soins afin de se conformer aux recommandations proposées par les modèles de soins intégrés (149).

#### **1.1.4.2 Réorganisation des services de première ligne**

En ce début de 21<sup>e</sup> siècle, face à la demande importante et croissante exercée par les MCs, les ressources limitées des systèmes de santé, ainsi que des systèmes de soins centrés sur la maladie et non sur le patient, la majorité des pays industrialisés ont entrepris des réformes de leurs systèmes de soins pour répondre de façon optimale aux besoins des personnes atteintes de MCs (151). Une grande partie de ces réformes a ciblé la première ligne de soins, puisque la majorité du fardeau des soins aux personnes atteintes de MCs vivant en communauté lui revient (143, 151, 152).

En effet, la première ligne de soins a pour rôle de prendre en charge de façon efficiente la majorité des problèmes de santé, puisqu'elle est la porte d'entrée du système de soins (16-19). C'est donc à elle qu'incombe la responsabilité d'offrir des services globaux (ex. : immunisation, dépistage, gestion des problèmes psychosociaux) et de veiller à les dispenser de façon continue, coordonnée et accessible (16-18). Par conséquent, depuis les années 1990, partout en Amérique du Nord, on assiste à l'introduction de nouveaux modèles organisationnels de dispensation des services de première ligne basés sur les modèles intégrés de gestion des MCs afin d'améliorer la capacité des systèmes de soins de prendre en charge les MCs (149, 153).

#### 1.1.4.2.1 Les GMF

À cet effet, le gouvernement du Québec a introduit et financé les groupes de médecine familiale (GMF) depuis 2003 (154). Les GMF consistent au regroupement volontaire de 8 à 10 médecins de famille et d'une à deux infirmières cliniciennes qui se partagent les activités cliniques (ex. : gestion de cas, éducation, monitoring) afin d'offrir à une population inscrite un accès accru à des services médicaux globaux coordonnés (154). Pour être accrédité en tant que GMF et rencontrer sa mission, le groupe doit aussi offrir une couverture d'accessibilité temporelle permanente (24h/24h et 7jours/7jours) pour les populations inscrites atteintes de MCs, conclure des ententes formelles avec les organisations locales offrant des services complémentaires, communautaires ou institutionnels (ex. : CSSS et CLSC partenaires), et procéder à l'évaluation des besoins de la clientèle desservie (152, 154). Le gouvernement s'engage à mettre en place la technologie de l'information, dont le dossier électronique, de même que des incitatifs financiers pour faciliter la réalisation des objectifs poursuivis par les GMF (152, 154).

Au Canada et aux États-Unis, des modèles similaires aux GMF, également basés sur les modèles intégrés de gestion des MCs, ont aussi été implantés. On y réfère généralement au terme de « *Patient-centered medical home* » lorsqu'ils incorporent les éléments suivants (18, 155, 156):

1. la dispensation et la gestion des soins par un médecin de famille;
2. une offre globale de services;
3. le travail en équipe interdisciplinaire;
4. une accessibilité accrue;
5. l'implantation de la technologie de l'information;
6. une rémunération adaptée et
7. une pratique centrée sur la qualité et la sécurité des patients desservis

#### 1.1.4.3 Rôle des médecins de première ligne

Les médecins de première ligne regroupent tous les médecins qualifiés pour dispenser des soins primaires qui œuvrent en première ligne (157). Ils ont pour rôle de dépister, diagnostiquer et prendre en charge les problèmes de santé les plus fréquents, tout en

considérant les autres maladies du patient, qu'elles soient physiques ou psychosociales (36, 158). De plus, ils doivent agir comme gestionnaires de cas et ainsi veiller à répondre à tous les besoins de santé des patients de façon coordonnée (159).

Au Québec, comme ailleurs au Canada, on retrouve principalement deux types de médecins de première ligne : les médecins généralistes (aussi appelés omnipraticiens) et les médecins de famille (160). Le médecin de famille se distingue du médecin généraliste par l'importance accordée à l'établissement d'une relation continue avec les patients et la communauté (18). Les médecins de famille, comparativement aux médecins généraux, doivent compléter une année supplémentaire de résidence (pour un total de deux années de résidence). La communauté médicale reconnaît de plus en plus la valeur ajoutée de la médecine familiale par rapport à la médecine générale pour la gestion des MCs, et ainsi de plus en plus de systèmes exigent cette formation comme pré requis pour pratiquer la médecine de première ligne (160).

Il est recommandé que la prise en charge médicale des personnes atteintes de MCs se fasse d'abord et avant tout en première ligne afin d'offrir les soins centrés sur le patient, essentiels pour gérer les MCs (74, 144, 161). Il est également suggéré que tous les patients atteints de MCs soient suivis par un médecin de famille (18). Toutefois, comme nous l'avons mentionné précédemment, les modèles de gestion intégrée des MCs reconnaissent l'importance que devrait occuper l'expertise dans la gestion des MCs, avec les composantes du support à la décision et de la prise en charge interdisciplinaire (138, 144). Dans cette optique, les médecins spécialistes se révèlent des partenaires importants à considérer dans la gestion ambulatoire des personnes atteintes de MCs (28, 37, 162).

## **1.2 Les médecins spécialistes et la gestion des maladies chroniques**

Comme nous l'avons vu précédemment, le médecin de première ligne a la principale responsabilité de la prise en charge médicale des personnes atteintes de MCs vivant en communauté. Toutefois, le médecin spécialiste présente un potentiel significatif pour améliorer la santé des personnes atteintes de MCs (36, 138, 163). Le présent chapitre va donc définir l'implication du médecin spécialiste dans la prise en charge des MCs, ainsi qu'en analyser les déterminants et l'impact, en s'attardant plus particulièrement aux deux

principales fonctions (co-gestionnaire ou consultant) que le spécialiste est appelé à remplir pour supporter la première ligne.

### **1.2.1 Implication des médecins spécialistes dans les soins des maladies chroniques**

Les médecins spécialistes sont des médecins qui complètent leur formation générale en médecine et poursuivent par la suite leur formation pour se perfectionner dans une sous-spécialité de la médecine interne pendant un minimum de cinq ans de résidence (16, 164), c'est-à-dire qu'ils se spécialisent au sujet d'un système corporel (ex. : cardiologue, endocrinologue) ou d'une pathologie/population spécifique (ex. : rhumatologue, gériatre) (162). Les médecins spécialistes constituent le cœur de la deuxième ligne de soins, où l'emphase des soins est mise sur une maladie ou un système corporel afin d'approfondir l'évaluation ou de procéder à une intervention spécialisée. On distingue généralement deux types de médecins spécialistes: les chirurgicaux et les médicaux, selon que leur rôle principal consiste à opérer ou non les patients (165).

Les spécialistes médicaux sont le principal type de médecins spécialistes appelé à être impliqué dans la gestion des MCs, puisque la chirurgie est une indication rare pour la prise en charge des MCs (60, 68, 74, 82). Pour les patients avec insuffisance cardiaque, les cardiologues sont les principaux spécialistes médicaux impliqués. Pour les patients avec MPOC, ce sont les pneumologues et pour les patients avec diabète, ce sont les endocrinologues (68, 74, 82). Pour les patients arthritiques, les rhumatologues, physiatres et chirurgiens orthopédistes sont les principaux spécialistes impliqués (158, 166). Les chirurgiens orthopédistes sont parmi les rares spécialistes chirurgicaux à agir comme spécialistes médicaux (166).

Au Canada, comme dans la majorité des systèmes de santé (ex. : Allemagne, France, Royaume-Uni), une référence médicale est formellement requise pour consulter un médecin spécialiste (31, 165, 167), c'est-à-dire que les patients ne peuvent pas consulter un médecin spécialiste directement sans avoir rencontré préalablement leur médecin de première ligne ou un autre médecin (165). Cette procédure vise à assurer une utilisation pertinente et équitable des médecins spécialistes (168) et des pénalités financières imposées aux spécialistes (ex. :

Canada, France) ou parfois aux patients (ex. : Allemagne) sont alors utilisées afin d'encourager cette pratique (31, 165, 169). Les médecins de première ligne œuvrant dans ces systèmes ont donc comme fonction supplémentaire d'être « portier » (*gatekeeper*), c'est-à-dire de trier les patients selon qu'ils requièrent l'accès ou non aux services de spécialistes (168). Il n'y a que dans une minorité de systèmes de santé que l'auto-référence par le patient lui-même est possible (ex. : États-Unis, Croatie, Belgique) (167). Toutefois, même dans ces systèmes, la majeure partie des services rendus par les spécialistes demeure sous référence médicale (170).

L'implication du spécialiste médical ne serait pas nécessaire pour toutes les personnes atteintes de MCs. En effet, excepté pour certaines MCs, telles que l'arthrite rhumatoïde et l'insuffisance cardiaque, les guides de pratique ne suggèrent pas d'emblée le recours aux services de spécialistes (62, 68). Ainsi, pour la majorité des MCs, l'implication du spécialiste médical représente une décision discrétionnaire du médecin de première ligne selon les indications cliniques suivantes (38, 61, 68, 74, 157):

- Réduction de l'incertitude en obtenant une seconde opinion
- Dépassement du champ de compétence en cas de
  - o présentation atypique, maligne ou précoce
  - o complexité des traitements (ex. : plusieurs modalités requises)
  - o complexité du cas (ex. : présence de comorbidité)
  - o ou domaine avec évolution rapide des connaissances (ex. : traitement pharmacologique de l'arthrite rhumatoïde)
- Épuisement des ressources en première ligne par
  - o manque de réponse au traitement conventionnel
  - o intolérance aux soins prescrits ou
  - o mauvaise collaboration aux traitements

#### **1.2.1.1 Statistiques d'utilisation**

À l'heure actuelle, on observe que la référence en spécialité est un acte rare. En effet, seulement 5% des rencontres avec un médecin de première ligne résulteraient en une référence en spécialité, comparativement à la prescription de médication (71%) ou de tests de laboratoire (36%) et d'imagerie (13%) (171). Au total, la répartition des soins médicaux chez les patients atteints de MCs se ferait annuellement ainsi :

#### *1.2.1.1.1 Chez les insuffisants cardiaques*

- 4 à 34% ne consulteraient aucun médecin (26, 64);
- 24% auraient une prise en charge uniquement en première ligne (26);
- 32 à 42% recevraient les soins d'un cardiologue en plus de ceux d'un médecin de première ligne (26, 66, 172, 173);
- Moins de 15% utiliseraient uniquement les services d'un cardiologue (26, 66);
- Au niveau des cas incidents, un peu plus de 50% consulteraient un cardiologue dans les trois ans suivants leur diagnostic (30).

#### *1.2.1.1.2 Chez les diabétiques*

- 60 à 85% des patients seraient suivis par un médecin de première ligne (81, 174);
- 18 à 25% recevraient les soins d'un endocrinologue en plus de ceux d'un médecin de première ligne (79, 175);
- Moins de 1% des nouveaux cas seraient suivis uniquement par un endocrinologue (69).

#### *1.2.1.1.3 Chez les arthritiques*

- 80% des patients seraient suivis par un médecin de première ligne (59, 158);
- 31% des patients avec arthrose visiteraient un spécialiste et 26% des patients avec arthrite inflammatoire utiliseraient les services d'un rhumatologue (158, 176);
- Au niveau des patients nouvellement diagnostiqués d'arthrite rhumatoïde, 25% verraient un rhumatologue sur une période de trois ans et moins de 50% sur une période de cinq ans (29, 176).

#### *1.2.1.1.4 Chez les patients avec MPOC*

- 3% ne verraient aucun médecin (72);
- 55 à 80% utiliseraient les services d'un médecin de première ligne (71, 72);
- 26% à 55% recevraient les soins d'un pneumologue en plus de ceux d'un médecin de première ligne (177, 178);
- Moins de 15% utiliseraient uniquement les services du pneumologue (72).

Nous pouvons constater que les MCs sont donc principalement prises en charge par les médecins de première ligne. Une minorité de patients suivis en première ligne utiliserait aussi les services des médecins spécialistes. De plus, selon la littérature, la proportion d'utilisateurs de médecins de première ligne irait en augmentant avec le temps, alors que celle d'utilisateurs de médecins spécialistes irait en diminuant (154, 159). Cette tendance refléterait le désir croissant que la prise en charge des MCs se fasse avant tout en première ligne (159).



Comme nous l'avons vu, dépendamment de la maladie, jusqu'à 15% des patients atteints de MCs seraient pris en charge uniquement par des médecins spécialistes sans recevoir de soins par de médecins de première ligne. La difficulté d'accéder à un médecin de famille ou une confiance plus élevée du patient envers les spécialistes pourraient expliquer ce phénomène (179). Toutefois, bien que cela soit mieux que de n'avoir aucun suivi médical, la majorité des acteurs en santé publique ne voient que des inconvénients à une telle prise en charge, craignant que le patient soit privé de soins de première ligne (158, 180). Cependant, grâce à leur formation générale en médecine, les médecins spécialistes pourraient théoriquement dispenser des soins de première ligne, c'est-à-dire qu'ils pourraient aussi répondre aux autres besoins de santé des patients qui ne sont pas en lien avec leur spécialité (ex. : immunisation, dépistage), de même qu'à coordonner les soins (179).

Mais, même en présence d'un tel scénario, plusieurs autres désavantages peuvent être relevés à avoir une prise en charge des patients atteints de MCs uniquement en spécialité. D'abord, cette façon de faire va à l'encontre de la spécialisation, c'est-à-dire que si les médecins spécialistes diversifient leur pratique pour offrir des soins primaires, ils ne sont plus dans des conditions optimales pour demeurer experts dans leur champ de spécialisation (163). Ensuite, les médecins spécialistes seraient moins disponibles pour offrir des services spécialisés, ce qui diminuerait leur accessibilité (158, 180). Enfin, bien que le spécialiste pourrait être compétent comme unique gestionnaire de cas pour un jeune patient sans comorbidité, il ne le serait probablement pas pour une clientèle plus complexe avec comorbidité alors qu'il n'est pas spécialisé comme le médecin de première ligne pour diagnostiquer et traiter efficacement plusieurs problèmes de santé variés (66).

#### **1.2.1.2 Problème d'accessibilité**

Le système de santé québécois, de même que les autres systèmes de santé présentent une pénurie relative de médecins de première ligne et de médecins spécialistes. En effet, l'offre en ressources professionnelles médicales ne serait pas suffisante pour répondre à la demande, ce qui résulterait en un problème d'accès et de besoins non comblés (158, 181-185). Par conséquent, au niveau des services de spécialistes, plus de la moitié des Canadiens devant consulter un spécialiste pour la première fois doivent attendre plus de 1 mois et 10 à 15%, plus

de 3 mois (32-34). Ainsi une proportion significative de patients atteints de MCs ne parvient pas à consulter le spécialiste dans les délais recommandés pour sa maladie (29-31). Ce problème d'accès entraîne un impact négatif sur les résultats de santé des patients, ainsi que sur leur confiance et leur satisfaction envers le système de santé (32-34).

La pénurie relative de médecins spécialistes résulterait principalement de la diminution du nombre de médecins spécialistes formés par opposition à l'accroissement du nombre de personnes atteintes de MCs (175, 186, 187). Malheureusement, cet écart devrait s'accroître avec le vieillissement de la population, puisque la prévalence des MCs augmentera et que plusieurs spécialistes prendront leur retraite (186). Par conséquent, cette situation exige de promouvoir une utilisation efficace des services de spécialistes.

### **1.2.1.3 Types d'implication**

La façon dont le spécialiste est impliqué dans les soins ambulatoires d'un patient suivi en première ligne peut se classer en deux types (consultant ou co-gestionnaire) dépendamment que le spécialiste soit responsable (co-gestionnaire) ou non (consultant) du suivi du patient (188). En effet, le médecin spécialiste est impliqué comme consultant dans les soins lorsque son rôle est limité à donner son avis sur le traitement/diagnostic ou à appliquer des procédures diagnostiques/thérapeutiques sans être responsable du suivi du patient (17, 157, 172, 188, 189). Le médecin de première ligne se trouve alors l'unique gestionnaire du patient et de ses soins. Par exemple, un patient avec insuffisance cardiaque pourrait être référé au cardiologue pour une investigation approfondie (ex. : échographie cardiaque). Le patient irait donc consulter ce dernier afin d'être évalué. C'est toutefois le médecin de première ligne qui, en fonction des résultats et recommandations du spécialiste, ajusterait le plan de traitement et assurerait le suivi de l'évolution. Une fois les examens passés et les résultats communiqués, le patient reverrait le cardiologue seulement si le médecin de première ligne en faisait la demande à nouveau.

À l'opposé, le médecin spécialiste est impliqué comme co-gestionnaire lorsqu'en plus de fournir des conseils et procédures spécialisées, il prend aussi en charge une partie de la gestion des soins du patient avec le médecin de première ligne (38, 172, 188, 189). Par exemple, suite à une consultation avec un patient diabétique, un endocrinologue pourrait

désirer prendre part activement à la gestion du diabète du patient et vouloir revoir ce dernier sur une base régulière afin de surveiller l'évolution et ajuster les traitements en conséquence. Lorsque le spécialiste est impliqué comme co-gestionnaire, ce dernier peut être le principal gestionnaire de la maladie ou non, suivant qu'il gère en majorité ou non les soins pour la maladie référée par rapport au médecin de famille (190). Toutefois, il est recommandé que le médecin spécialiste ne soit jamais le principal gestionnaire de l'ensemble du patient, mais que ce soit plutôt le médecin de première ligne qui soit principalement responsable de veiller aux autres problèmes de santé et de coordonner l'ensemble des soins des patients (28, 172).

#### *1.2.1.3.1 Opérationnalisation du type d'implication*

Très peu d'études empiriques sur l'utilisation des services de médecins spécialistes ont mesuré le type d'implication du spécialiste et parmi celles qui l'ont fait, différentes définitions opérationnelles ont été utilisées. Par exemple, dans leur étude sur les références en spécialité, Forrest et al. (2001) ont défini qu'une référence pour motif de cogestion était présente lorsque le médecin de première ligne rapportait s'attendre à ce qu'il y ait « transfert des responsabilités de la gestion » du patient au spécialiste (191). Swarztrauber et al. (2004) ont quant à eux défini l'implication du spécialiste comme co-gestionnaire lorsque le médecin (primaire ou spécialiste) rapportait souhaiter que le spécialiste « suive ou gère » le patient (162). Valderas et al. (2009) se sont plutôt basés sur les motifs des visites rapportés par les médecins spécialistes pour déterminer le type d'implication de ce dernier (192). Les visites pour soins de routine, soins préventifs ou exacerbations étaient considérées comme de la cogestion par un médecin spécialiste lorsque les patients et leur problème de santé étaient connus du spécialiste. Enfin, Diller et al. (1999) ont utilisé la revue de dossier pour déterminer le type d'implication du spécialiste (172). La présence régulière de lettres de consultation provenant du spécialiste, ainsi que la mention dans les notes du médecin de première ligne des visites du patient chez le spécialiste étaient considérées comme une preuve de « relation continue » avec le spécialiste et donc de cogestion. Comme nous le constatons, la définition opérationnelle du type d'implication du spécialiste varie d'une étude à l'autre. Toutefois, elle fait systématiquement référence à la notion d'être suivi par un spécialiste pour distinguer la cogestion de l'implication comme consultant.

#### *1.2.1.3.2 Qualité de l'implication*

Il est important de nuancer que peu importe le type d'implication du médecin spécialiste, cette dernière n'indique pas nécessairement qu'il y ait soins partagés (*shared care*). Des soins partagés impliquent qu'il y ait collaboration formalisée entre le médecin spécialiste et le médecin de première ligne, allant au-delà des notes de congé et de référence, afin de créer une situation de travail d'équipe coordonnée, plutôt qu'une situation de soins fragmentés entre de multiples intervenants (193). Pour un patient avec implication du spécialiste comme co-gestionnaire, le partage des soins pourrait se traduire par exemple par l'élaboration conjointe (entre le médecin de première ligne et le spécialiste) d'un plan de traitement précisant entre autres qui serait en charge des différents aspects des soins. Toutefois, bien que les soins partagés soient hautement valorisés pour leurs bénéfices potentiels sur la santé des personnes atteintes de MCs, les évidences empiriques à cet effet restent à démontrer (193).

#### *1.2.1.3.3 Indications du type d'implication*

À l'heure actuelle, le choix du type d'implication du spécialiste demeure une décision discrétionnaire. En effet, même pour les MCs où l'implication du spécialiste est recommandée d'emblée par les guides, comme pour la polyarthrite rhumatoïde, le type d'implication requis n'est pas spécifié (62). Les médecins de famille et les spécialistes reconnaissent que l'implication du spécialiste comme co-gestionnaire ne serait pas pertinente pour tous les patients atteints de MCs, ni pour toute la durée de la maladie lorsqu'elle le serait (162, 194). Il est proposé que la cogestion serait surtout utile pour approfondir l'évaluation et le traitement lors de circonstances rares, graves ou difficiles, comme en présence de comorbidité ou de traitements pharmacologiques complexes (ex. : arthrite rhumatoïde) (36, 38, 189). À l'opposé, pour des MCs fréquemment rencontrées en première ligne telles que le diabète et l'hypertension artérielle, les médecins de famille pourraient avoir l'expertise et les ressources nécessaires (ex : guides de pratique) pour prendre en charge adéquatement les patients sans nécessiter de cogestion, mais seulement en impliquant le spécialiste comme consultant au besoin (17, 38, 162).

Le fait que pour plusieurs maladies telles que le diabète et l'insuffisance cardiaque, les patients ayant une implication du spécialiste aient en majorité plus de deux visites annuelles avec le spécialiste suggère que la cogestion soit le mode favorisé d'implication du spécialiste dans la gestion ambulatoire des MCs (26, 69). De plus, ceci pourrait expliquer pourquoi la moitié des contacts avec les spécialistes observés dans les milieux externes spécialisés seraient pour un suivi (192). Cette implication élevée du spécialiste sous forme de co-gestionnaire est toutefois critiquée, puisqu'elle requiert une plus grande utilisation de ressources spécialisées que l'implication comme consultant. De plus, elle n'est pas nécessairement pertinente pour les maladies fréquemment rencontrées en première ligne, particulièrement dans le cadre de l'implantation d'organisations de première ligne plus performantes pour la gestion des MCs (38-40, 195). Il serait donc important d'analyser en détail la littérature sur les déterminants et l'impact de l'utilisation des services de médecins spécialistes, particulièrement en lien avec le type d'implication, afin de mieux statuer sur le rôle du spécialiste médical dans la prise en charge des MCs.

### **1.2.2 Déterminants de l'utilisation des services de spécialistes**

Le phénomène de l'utilisation des services de spécialistes met en jeu le comportement de trois principaux acteurs : le patient, le médecin de première ligne et le spécialiste lui-même (196-198). En ce qui concerne le patient, l'utilisation des services de médecins spécialistes dépendra principalement du fait qu'il recherche ou non des soins pour son problème et qu'ensuite, il adhère ou non aux recommandations des médecins consultés. Pour ce qui est du médecin de première ligne, cela dépendra surtout de la décision clinique de recourir ou non au support du spécialiste et du type d'implication souhaité. Enfin, l'utilisation des services de spécialistes dépendra de la décision du spécialiste quant à son type d'implication. Ce sont les facteurs liés aux besoins de soins qui détermineront principalement les comportements de ces acteurs (196, 197, 199). Toutefois, d'autres facteurs viendront aussi influencer en affectant la prédisposition à adopter ou non le comportement (facteurs prédisposant), de même que la capacité d'adopter ou non le comportement (facteurs facilitant) (197, 199).

La section qui suit résume l'état des connaissances sur les facteurs cliniques, liés aux bénéficiaires, liés aux professionnels, organisationnels et systémiques qui sont associés de façon indépendante à l'utilisation des services de spécialistes.

#### **1.2.2.1 Les facteurs cliniques**

Les facteurs cliniques correspondent à la morbidité du patient. Ils agissent en créant un besoin perçu par l'individu ou évalué par le médecin d'obtenir des services de santé (196, 199). La morbidité est le facteur le plus déterminant de l'utilisation des services de spécialistes, tout comme pour les autres services de santé (196, 200, 201). De façon générale, plus la morbidité augmente, plus le risque d'être référé et d'utiliser les services de spécialistes augmente (200). Plus spécifiquement, l'utilisation des services de spécialistes augmenterait avec la gravité du diagnostic du patient (31, 38, 197, 202). Aussi, plus la maladie serait rare, plus le taux de référence augmenterait (203). Enfin, pour une MC donnée, le risque de recevoir des services de spécialistes augmenterait avec la comorbidité (29, 30, 158).

Pour ce qui est du type d'implication du spécialiste, il a été observé que les maladies plus graves ou plus rares augmentaient les probabilités des médecins de désirer l'implication du spécialiste comme co-gestionnaire (162, 172). Une seule étude s'est intéressée à l'association entre la comorbidité et la cogestion. Elle a employé uniquement des méthodes descriptives et n'a trouvé aucune association brute (172).

#### **1.2.2.2 Les facteurs liés au bénéficiaire**

Les facteurs liés au bénéficiaire incluent les facteurs sociodémographiques et psychosociaux du patient. Ces facteurs agissent principalement en prédisposant le patient à adopter ou non les comportements en lien avec l'utilisation des services de santé. De plus, ils agiraient en affectant la capacité de surmonter les barrières à l'accès aux services, de même qu'en contribuant à la morbidité du patient (197, 199).

Les facteurs démographiques contribueraient au moins au cinquième de la variance expliquée de l'utilisation des services de spécialistes (200). À cet effet, il a été observé que les personnes âgées atteintes de MCs avaient moins de chance d'utiliser les services de spécialistes que les autres adultes (29, 30, 202, 204). Une des raisons proposées est que les

bénéfices des services de spécialistes ne seraient pas évalués comme étant aussi élevés que pour les plus jeunes (197). L'effet du genre sur l'utilisation des services de spécialistes varierait selon la maladie spécifique de la population à l'étude. En effet, chez les personnes avec arthrose, le genre n'aurait pas d'effet (158, 169), alors que chez celles avec arthrite rhumatoïde, les femmes auraient plus de probabilités que les hommes (29, 176), tandis que ce serait l'inverse chez les insuffisants cardiaques (30, 204). Les raisons expliquant ces différents effets du genre en fonction de la maladie ne sont pas encore élucidées, mais pourraient dépendre du niveau de certitude diagnostique variable des médecins de première ligne selon le genre et la maladie (29, 205, 206).

En ce qui a trait aux facteurs socio-économiques, l'utilisation des services de spécialistes diminuerait avec l'amoindrissement des conditions socio-économiques du patient et ce, même dans les systèmes de santé avec assurances publiques universelles où les patients n'ont pas à rembourser pour les services reçus auprès de spécialistes. En effet, les patients avec des revenus, des assurances ou une éducation moins élevés auraient moins de risques d'être référés et d'utiliser les services de spécialistes (29, 30, 158, 176, 197, 203). Cela pourrait refléter que, chez l'élite socio-économique, les attentes de recevoir des services de spécialistes ainsi que la capacité d'y accéder seraient plus élevées (197).

Au niveau des facteurs socioculturels, les populations de minorité ethnique ont des taux de références et des risques d'utiliser les services de spécialistes moins élevés que les autres (158, 204, 207). Il est possible qu'une différence d'attitudes et de croyances quant aux services des spécialistes explique ces différences, mais cela n'a pas été directement étudié à ce jour (207).

Concernant le type d'implication du spécialiste, une étude descriptive a observé chez des patients souffrant d'insuffisance cardiaque que les personnes plus âgées, ainsi que les femmes avaient moins de probabilités d'être cogérées que les plus jeunes et les hommes (172). Ceci laisse suspecter que le type d'implication du spécialiste présenterait des inégalités sociodémographiques. Aucune étude n'a documenté les facteurs socio-économiques ou culturels influençant le type d'implication du spécialiste.

### **1.2.2.3 Les facteurs liés aux professionnels**

Les caractéristiques des médecins de première ligne pourraient influencer leur seuil de référence en spécialité et par conséquent l'utilisation des services de spécialistes pour les patients atteints de MCs (198, 208). La caractéristique des médecins de première ligne ayant la plus été étudiée à ce jour est le niveau d'expérience professionnelle. Il a été observé qu'elle affectait la référence en spécialité seulement dans les contextes de décisions discrétionnaires et non pas dans les situations où il est clairement recommandé de référer (ex : guide de pratique) (29, 30, 203). Dans les situations où la référence serait à la discrétion du médecin, une plus grande expérience serait associée à une diminution de référence (203). L'expérience, en améliorant l'expertise clinique et les connaissances, améliorerait l'auto-efficacité professionnelle. Ainsi, les médecins de première ligne plus expérimentés jugeraient plus souvent avoir les capacités de prendre des cas en charge sans l'implication du médecin spécialiste, que ceux avec moins d'expérience (203). Le type de certification (médecine générale vs médecine familiale) ne serait pas associé avec la probabilité de référer (197).

Au niveau des attitudes et des croyances des médecins de première ligne, la crainte d'être poursuivi, l'attitude à prendre des risques et la tolérance à l'incertitude ne seraient pas associés à la référence en spécialité (203). Toutefois, l'appréhension à discuter de son incertitude avec le patient ou une disposition favorable à en discuter avec d'autres médecins augmenteraient la référence en spécialité (203).

Une seule étude s'est intéressée aux caractéristiques liées aux professionnels qui étaient associées au type d'implication du spécialiste. Dans cette étude, l'expérience et le niveau de connaissances cliniques sur la maladie possédés par le médecin (première ligne ou spécialiste) n'ont pas démontré d'association consistante avec la préférence pour l'implication du spécialiste comme co-gestionnaire chez les personnes avec des MCs neurologiques en contexte de décision discrétionnaire (162).

### **1.2.2.4 Les facteurs organisationnels**

Il est bien documenté que les facteurs organisationnels influencent les pratiques des professionnels de la santé (209, 210). Ainsi, toute intervention organisationnelle susceptible



d'influencer les comportements cliniques des médecins de première ligne ou des médecins spécialistes pourrait influencer l'utilisation des services de spécialistes (157, 203).

Au niveau des organisations de première ligne, il a été observé qu'une accessibilité accrue aux services de spécialistes dans l'immeuble augmentait la référence à ces derniers (203). De plus, la possibilité de consulter des collègues avec la pratique de groupe diminuerait la référence aux spécialistes, par l'entremise d'une réduction de l'incertitude et/ou du perfectionnement de ses connaissances (157, 209). Le paiement par capitation augmenterait la référence par rapport au paiement à l'acte (157, 203). Ceci serait probablement dû au fait que le paiement par capitation incite davantage à la productivité que le paiement à l'acte, et que la prise en charge de cas complexes serait alors moins encouragée par la capitation que par le paiement à l'acte (157, 203, 209). Il n'y aurait pas de différence dans les taux de références selon que la gouvernance de la pratique soit publique ou privée (201). Enfin, les taux de référence et d'utilisation des services de spécialistes ne seraient pas influencés par l'implantation des modèles émergents de médecine de famille, dont les GMFs (154, 201).

Une seule étude a documenté les facteurs organisationnels des organisations de première et deuxième ligne associés au type d'implication du spécialiste (162). Le mode de rémunération (à l'acte, capitation ou salaire) et le profilage de la pratique des médecins ne seraient pas associés avec la préférence pour la cogestion en spécialité (162). Aucune étude n'a abordé l'influence des modèles émergents de première ligne sur le type d'implication des médecins spécialistes.

#### **1.2.2.5 Les facteurs structuraux**

Les facteurs structuraux sont constitués des modalités d'organisation, de régulation et des ressources qui composent les systèmes de soins. Ils vont principalement agir en facilitant ou en créant des barrières à l'utilisation des services de spécialistes selon qu'ils augmenteront ou diminueront l'accessibilité à ces derniers (189, 196, 199, 208, 209).

La disponibilité régionale des ressources en médecins spécialistes influencerait grandement l'utilisation des services de médecins spécialistes (jusqu'à 40% de la variance expliquée) (211). En effet, il est systématiquement observé que plus le nombre de spécialistes par habitant augmente, plus les taux de référence et d'utilisation augmentent (30, 175, 203,

211). Ceci expliquerait d'ailleurs les taux de référence et d'utilisation plus élevés en région urbaine par rapport à rurale, vu la plus grande densité des centres hospitaliers universitaires et donc des spécialistes (175, 197). De plus, cela expliquerait partiellement pourquoi dans les pays où la disponibilité des spécialistes est plus élevée (ex. : États-Unis), les taux de référence et d'utilisation sont plus élevés par rapport à ceux avec plus faible disponibilité (ex. : Royaume-Uni, Canada) (197, 212). Il est proposé que les médecins de première ligne soient plus disposés à référer dans les régions avec une meilleure disponibilité en services de spécialistes, sachant que les patients ne souffriront pas de délais de consultation exagérés (209, 212). En effet, plus la disponibilité des spécialistes augmenterait, plus les délais pour les consulter diminueraient (34, 212).

Le mode de financement des services de santé influencerait aussi l'utilisation des services de spécialistes. En effet, l'utilisation des services de spécialistes augmente lorsqu'il y a un régime d'assurance publique en place, puisque la capacité d'utiliser les services n'y dépendrait pas directement de la capacité de payer par le patient (197, 203).

Le mode de référence en spécialité serait un autre facteur influençant l'utilisation des services de spécialistes. En effet, dans les systèmes à accès ouvert où l'auto-référence est acceptée, l'utilisation des services de spécialistes augmente par rapport aux systèmes exigeant formellement une référence médicale (168). En fait, l'exigence d'une référence formelle représente une barrière administrative supplémentaire pour le patient afin de consulter un spécialiste (168).

Il y a peu d'études sur l'impact des guides de pratique sur la référence en spécialité. Ces dernières suggèrent que la présence de guides de pratique affecterait la qualité de la référence, mais non pas les taux de références (157).

Aucune étude ne s'est attardée à savoir comment les facteurs structuraux déterminaient le type d'implication du spécialiste.

#### **1.2.2.6 Sommaire**

La littérature sur les déterminants de l'utilisation des services de spécialistes chez les personnes atteintes de MCs indique que celles atteintes de MCs plus graves, plus rares ou de comorbidité ont plus de probabilités d'avoir un médecin spécialiste impliqué dans leurs soins

ambulatoires. On observe aussi des inégalités d'accès consistantes avec la littérature générale sur les services de santé, où les personnes ayant des conditions moins favorables ont une diminution d'accès notable aux services de spécialistes (53). De plus, le spécialiste serait impliqué moins souvent pour les patients atteints de MCs suivis par des médecins de première ligne ayant une expérience clinique plus élevée. Au niveau des organisations de première ligne, la présence sur place de spécialistes, la diminution des possibilités de consulter des collègues, le paiement par capitation et l'absence de profilage augmenteraient l'utilisation des services de spécialistes. Enfin, les patients habitant des régions où la densité des spécialistes est moins élevée utiliseraient moins les services de spécialistes.

En ce qui a trait aux déterminants du type d'implication du spécialiste (consultant vs co-gestionnaire), on constate que la littérature est quasiment inexistante. Les personnes atteintes de MCs plus graves ou rares auraient plus de probabilités d'être cogérées. L'expérience et la rémunération du médecin de première ligne, de même que la pratique du profilage dans son organisation n'influenceraient toutefois pas la préférence pour un type d'implication particulier. Il existe un besoin d'études employant des méthodes statistiques multivariées afin de déterminer l'influence de la comorbidité, des facteurs sociodémographiques liés aux bénéficiaires, et des modèles organisationnels émergents sur le type d'implication du spécialiste.

### **1.2.3 Impact de l'implication des médecins spécialistes**

Il est important d'analyser les évidences documentant la valeur ajoutée du spécialiste dans les soins ambulatoires des personnes atteintes de MCs et suivies en première ligne, afin de bien interpréter les conséquences sur la santé des populations atteintes de MCs des variations observées à la section précédente, ainsi que d'optimiser l'utilisation pertinente des ressources de spécialistes. La présente section révisé donc l'effet sur les processus de soins, les résultats de santé et la trajectoire de soins de l'implication du spécialiste médical dans les soins ambulatoires des adultes atteints de MCs. Cette revue se limite aux dix dernières années, puisque les changements importants de connaissances (ex. : guide de pratique clinique) et de pratiques survenus depuis sont susceptibles de limiter la généralisation des données observées avant cette période.

### **1.2.3.1 Valeur ajoutée du spécialiste sur le processus de soins**

À quantité de visites médicales tenue constante, la combinaison médecin de première ligne/spécialiste donne systématiquement des processus de soins supérieurs aux soins dispensés uniquement par le médecin de première ligne. En effet, les soins combinés améliorent la conformité avec les évaluations recommandées par les guides chez les insuffisants cardiaques (évaluation de la fraction d'éjection ventriculaire gauche, mesure du taux de lipide, etc.), les diabétiques (mesure de la glycémie, du taux de cholestérol, examen des yeux, etc.) et les patients atteints d'arthrite rhumatoïde (prise de radiographies, monitoring de la médication ou du statut de la maladie, etc.) (202, 204, 213-215). De plus, les soins combinés améliorent la prescription de traitements pharmacologiques recommandés par les guides de pratique chez les insuffisants cardiaques (ex. : ICE, bloqueurs de canaux calciques), les diabétiques (ex : régimes novateurs de médication, intensification pertinente de la médication) et les arthritiques (ex. : médication antirhumatismale, cortisone) (20-22, 24, 215, 216). Enfin, les soins combinés améliorent les traitements non pharmacologiques chez les insuffisants cardiaques (ex. : réadaptation) et les arthritiques (ex. : prescription d'auxiliaires de déplacement) (23, 24). Ces résultats refléteraient le champ de compétence en lien avec la maladie d'intérêt plus développé pour le spécialiste comparativement au médecin de première ligne. Mais, l'implication du spécialiste améliorerait aussi les processus de soins non spécifiques à la MC référée. En effet, il a été observé que les services préventifs (ex. : vaccination, dépistage du cancer ou des facteurs de risques aux MCs) étaient administrés plus souvent avec les soins combinés chez les patients atteints d'arthrite rhumatoïde (217). Il est possible que l'implication du spécialiste permette au médecin de première ligne de mieux veiller aux autres besoins que ceux liés à la maladie de référence (218) ou que l'attitude des médecins de première ligne qui réfèrent en spécialité soit plus favorable à la prise en charge globale des patients (218).

### **1.2.3.2 Valeur ajoutée du spécialiste sur les résultats de santé**

Il y a peu d'études qui se sont intéressées à l'impact de l'implication du spécialiste sur les résultats de santé intermédiaires. Ces dernières se sont limitées à la population diabétique. Elles démontrent des résultats consistants avec les bénéfices observés au niveau des processus

de soins. En effet, les marqueurs de la maladie sont moins élevés (ex. : glycémie, tension artérielle, taux de cholestérol) et les comportements d'auto-soin sont améliorés (ex : diète, exercices, monitoring de la glycémie) avec les soins combinés comparativement aux soins uniquement dispensés par le médecin de première ligne (213, 219, 220).

Le seul résultat de santé final (*endpoint outcome*) qui a été documenté à ce jour, est la mortalité toutes causes. Chez les populations souffrant d'insuffisance cardiaque ou MPOC, les soins combinés ont systématiquement réduit le risque de mortalité par rapport à la prise en charge uniquement en première ligne (23, 25-28). Toutefois, chez les diabétiques, des résultats opposés ont été observés (69).

### **1.2.3.3 Valeur ajoutée du spécialiste sur la trajectoire de soins**

Une seule étude s'est intéressée à la valeur ajoutée des services de spécialistes sur la trajectoire de soins des patients atteints de MCs. Liu et al. (2011) n'ont trouvé aucune différence à long terme dans les taux d'hospitalisation pour diabète entre les soins dispensés par des médecins de première ligne et des spécialistes et les soins dispensés uniquement par le médecin de première ligne (221). Aucune étude n'a documenté directement l'impact des médecins spécialistes sur le recours à l'urgence.

### **1.2.3.4 Impact du spécialiste en contexte de comorbidité**

Très peu d'études se sont intéressées à l'impact de l'implication du spécialiste en lien avec la comorbidité. Consistant avec l'amélioration constante observée au niveau des processus de soins en section 1.2.3.1, une amélioration des processus de soins (évaluation et traitement) recommandés pour les comorbidités a aussi été observée avec l'implication du spécialiste (69, 204). Cela pourrait s'expliquer par une meilleure capacité du médecin de première ligne à gérer les comorbidités lorsque le spécialiste est impliqué. Cela pourrait aussi s'expliquer par le fait que les médecins de première ligne qui réfèrent en spécialité pour la MC principale du patient réfèrent aussi à d'autres spécialistes pour les comorbidités.

Il a aussi été observé chez les diabétiques que l'impact de l'implication du spécialiste sur le processus de soins et les résultats de santé ne variait pas selon que les patients étaient affectés ou non de comorbidité (69, 219). Cela suggère donc que les personnes avec

comorbidité ne seraient pas plus ni moins susceptibles de répondre aux services de spécialistes que celles sans comorbidité.

#### **1.2.3.5 Impact du type d'implication**

Aucune étude n'a évalué l'impact du type d'implication du spécialiste (consultant vs co-gestionnaire) chez les personnes atteintes de MCs. Puisque la cogestion implique une plus grande utilisation de services de spécialistes, il y a lieu de penser qu'elle entraînerait des effets plus importants que l'implication comme consultant, supposant que l'effet de l'utilisation des services de spécialistes suive une relation dose-réponse (69). En fait, il a été observé que les impacts de l'utilisation des services de spécialistes augmentaient avec le nombre de contacts chez ce dernier (69).

#### **1.2.3.6 Sommaire**

Les personnes atteintes de MCs suivies en première ligne qui reçoivent des services de spécialistes médicaux ont de meilleurs soins en termes de conformité aux guides de pratique autant pour leur MC principale que pour leurs comorbidités ou leurs besoins préventifs. Cela se traduirait par de meilleurs résultats de santé intermédiaires et finaux. De faibles évidences suggèrent que ces résultats ne seraient pas influencés par la comorbidité.

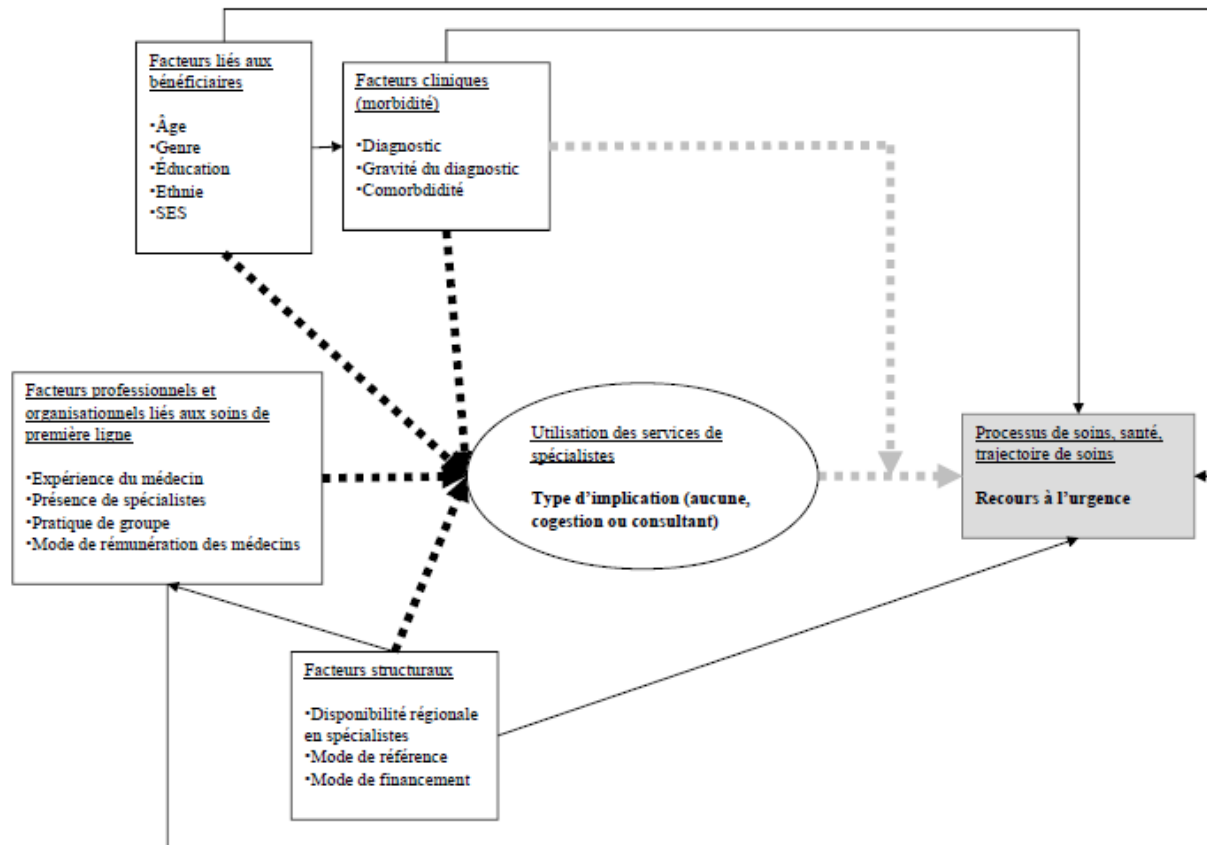
D'autres études sont nécessaires pour mieux documenter l'impact de l'implication du spécialiste. À cet effet, aucune étude ne s'est intéressée aux résultats de santé rapportés par les patients (ex. : santé, fonction et qualité de vie perçue), ni au recours à l'urgence. Se sont pourtant des indicateurs pertinents pour la prise en charge ambulatoire des MCs. De plus, très peu d'études ont analysé l'impact du spécialiste chez les populations atteintes de MPOC ou d'arthrose. Enfin, aucune étude n'a évalué comment le type d'implication du spécialiste affectait les résultats des personnes atteintes de MCs.

### **1.2.4 Implication du médecin spécialiste dans la gestion des maladies chroniques : sommaire général**

Au Québec, comme au Canada, la majorité des patients atteints de MCs sont suivis en première ligne de soins par un médecin généraliste ou de famille. Seulement une minorité

utilise les services de médecins spécialistes (26, 59, 64, 69, 72, 81). La figure 1 illustre l'état des connaissances actuelles concernant les déterminants et l'impact de l'utilisation des services de médecins spécialistes dans la gestion ambulatoire des personnes atteintes de MCs.

Figure 1: État des connaissances actuelles sur les déterminants et l'impact de l'implication des médecins spécialistes dans la gestion des maladies chroniques



Les flèches pointillées foncées indiquent les facteurs qui déterminent l'implication des médecins spécialistes. Les flèches pointillées pâles indiquent les effets de l'implication du spécialiste sur les résultats pertinents pour la gestion des maladies chroniques ou les modificateurs de cet effet. Les flèches pleines représentent les autres influences que ces variables exercent entre elles. Les variables en caractères gras représentent les aspects qu'il serait particulièrement important d'étudier en lien avec les déterminants et l'impact de l'utilisation des services de spécialistes.



L'implication des médecins spécialistes dépend principalement de la morbidité des patients (gravité et rareté du diagnostic, présence de comorbidité) (section 1.2.2.1). De plus, elle est grandement influencée par l'âge, l'éducation, l'ethnie, le niveau socio-économique et le genre des patients, ce qui témoigne de l'existence d'inégalités d'accès (section 1.2.2.2). Les caractéristiques des soins de première ligne liées aux médecins (ex. : expérience) ainsi qu'aux organisations dans lesquelles ils œuvrent (ex. : mode de rémunération, travail d'équipe, présence de spécialistes sur place) ont aussi une influence, quoique beaucoup plus négligeable, sur l'utilisation des services de spécialistes (29, 30, 157, 203) (sections 1.2.2.3 et 1.2.2.4). Enfin, les modes de référence et de financement des services de spécialistes, ainsi que la disponibilité des ressources en médecins spécialistes contribuent à créer une utilisation inégale des services de spécialistes entre les systèmes de santé ou régions (section 1.2.2.5).

La littérature démontre une amélioration des processus de soins et des résultats de santé avec l'implication des spécialistes chez les personnes atteintes de MCs suivies en première ligne) (sections 1.2.3.1 et 1.2.3.2). On peut conclure par conséquent qu'il y a actuellement sous-utilisation des services de spécialistes dans la prise en charge ambulatoire des personnes atteintes de MCs, mais aussi manque d'équité pour celles ayant des conditions sociodémographiques et économiques défavorables. Il serait alors important pour les acteurs de santé publique d'assurer une implication accrue et équitable du médecin spécialiste dans la gestion ambulatoire des MCs. Ceci n'est toutefois pas un enjeu simple, puisque l'accès aux médecins spécialistes est déjà limité (section 1.2.1.2). Une solution qui permettrait entre autres de promouvoir l'utilisation efficiente des services de spécialistes serait de considérer la manière dont les spécialistes sont impliqués dans les soins (36, 222).

Le médecin spécialiste peut être impliqué dans les soins ambulatoires des personnes atteintes de MCs suivies en première ligne comme co-gestionnaire ou consultant selon qu'il participe ou non au suivi du patient en plus de fournir des avis et procédures spécialisées (section 1.2.1.3). Certains enjeux seraient particulièrement importants à approfondir en lien avec les déterminants et l'impact du type d'implication du spécialiste.

D'abord, puisque la cogestion nécessiterait une plus grande utilisation de ressources spécialisées que l'implication comme consultant, il serait important de comparer l'effet du type d'implication sur la santé, la qualité et la trajectoire de soins des personnes atteintes de

MCs. Malheureusement, aucune étude n'a été effectuée sur le sujet (section 1.2.3.5). De telles connaissances seraient pourtant importantes pour impliquer les spécialistes de façon efficiente, sécuritaire et équitable dans les soins ambulatoires des personnes atteintes de MCs. À ce sujet, le recours à l'urgence, un résultat négligé dans la littérature sur l'impact des services de spécialistes, serait particulièrement pertinent à observer (section 1.2.3.6). En effet, les personnes atteintes de MCs ont des risques plus élevés de visiter l'urgence et ainsi de contribuer au problème d'engorgement existant. De plus, chez les personnes atteintes de MCs, le recours à l'urgence est sensible à la qualité des soins ambulatoires (section 1.1.3).

En second lieu, alors que les systèmes de soins sont en cours de réforme de leur première ligne pour faire face à l'épidémie des MCs, il serait important d'analyser comment les caractéristiques de la première ligne affectent le type d'implication du spécialiste. De telles données permettraient entre autres de fournir des évidences pour guider les décideurs dans leurs réformes. Ceci serait particulièrement intéressant quant aux nouveaux modèles d'organisation de première ligne implantés pour améliorer la gestion des MCs. Il serait aussi intéressant de documenter l'influence des caractéristiques cliniques et sociodémographiques des patients sur le type d'implication du spécialiste. Cela permettrait de mieux planifier les ressources et d'identifier les populations vulnérables auprès desquelles intervenir. De plus, tel que présenté à la figure 1, les déterminants de l'utilisation des services de spécialistes s'influencent mutuellement et déterminent aussi l'utilisation des autres services de santé dont celui de l'urgence (128, 223, 224). Il est donc important de bien identifier les caractéristiques associées au type d'implication du spécialiste afin d'identifier les facteurs à contrôler dans les études d'impact du type d'implication sur le recours à l'urgence. Cependant, la littérature abordant les facteurs en lien avec le type d'implication des spécialistes est quasiment inexistante. En fait, aucune étude ne s'est intéressée aux déterminants sociodémographiques, ni aux modèles d'organisation émergents associés avec le type d'implication du spécialiste (section 1.2.2.6).

Finalement, dans la conjoncture actuelle où la comorbidité est en croissance et complexifie la prise en charge des personnes atteintes de MCs (section 1.1.2), il serait important de documenter comment la présence de comorbidité influence le type d'implication du spécialiste. Toutefois, aucune étude n'a analysé cette question avec des méthodes

appropriées (section 1.2.2.1). De plus, il serait important d'analyser si l'effet du type d'implication du spécialiste varie avec la comorbidité. En effet, la comorbidité empire les conséquences de la MC (1.1.2) et ainsi, si un type d'implication du spécialiste était plus bénéfique qu'un autre, cet avantage pourrait alors s'accroître en contexte de comorbidité. De telles connaissances sont nécessaires pour cibler les personnes les plus susceptibles de bénéficier des différents types d'implication du spécialiste afin de mieux guider les décisions cliniques. Aucune étude n'a pourtant abordé cette question.

Ainsi, afin d'optimiser l'utilisation des services de spécialistes, de même que les soins et la santé des personnes atteintes de MCs suivies en première ligne, il existe plusieurs enjeux à aborder concernant les déterminants et l'impact du type d'implication des médecins spécialistes. Toutefois, pour résoudre ces enjeux, il est important de pouvoir mesurer la comorbidité de façon exacte et précise, car elle y joue un rôle de déterminant, modificateur d'effet ou facteur de confusion potentiel.

Le recours à un indice de comorbidité serait une solution particulièrement intéressante à considérer pour y parvenir. À l'heure actuelle, il existe toutefois un défi important à savoir quel indice de comorbidité utiliser, étant donné la quantité d'indices au contenu varié existants et l'absence d'étalon (section 1.1.2.1). Il est donc impératif de s'attarder à la méthode de sélection d'un indice de comorbidité. Malheureusement, à notre connaissance, il n'est pas documenté dans la littérature comment les chercheurs déterminent l'indice à utiliser ni quelles sont les méthodes proposées pour le faire (section 1.1.2.1). Il serait alors important d'entreprendre des recherches sur ce sujet afin d'améliorer la qualité des futures études liées à l'utilisation des services de spécialistes et à la comorbidité.

## 2 Objectifs

Afin de pallier les principaux manques de connaissances portant sur l'implication du médecin spécialiste dans la gestion des personnes atteintes MCs et comorbidité suivies en première ligne, la présente thèse a pour objectifs de:

1. Identifier le type d'implication du médecin spécialiste chez les adultes atteints de MCs suivis en première ligne et déterminer les facteurs associés à son implication comme co-gestionnaire, particulièrement quant à la comorbidité et les caractéristiques des organisations de première ligne.
2. Comparer chez les adultes atteints de MCs suivis en première ligne l'effet du type d'implication du spécialiste sur le recours à l'urgence toutes causes et déterminer comment il varie en fonction de la comorbidité.
3. Identifier et critiquer les méthodes existant pour sélectionner un indice de comorbidité en vue d'émettre des recommandations pour la recherche sur les services de médecins spécialistes.

## **3 Méthodologie**

### **3.1 Objectifs 1 et 2**

Cette section décrit les méthodes utilisées pour atteindre les deux premiers objectifs de cette thèse qui visent à :

1. Identifier le type d'implication du médecin spécialiste chez les adultes atteints de MCs suivis en première ligne et déterminer les facteurs associés à son implication comme co-gestionnaire, particulièrement quant à la comorbidité et les caractéristiques des organisations de première ligne.
2. Comparer chez les adultes atteints de MCs suivis en première ligne l'effet du type d'implication du spécialiste sur le recours à l'urgence toutes causes et déterminer comment il varie en fonction de la comorbidité.

#### **3.1.1 Devis**

Nous avons procédé à des analyses secondaires à partir des données provenant du projet MACHRO. Le projet MACHRO, intitulé « Une étude sur les modèles d'organisation de première ligne et la santé des patients atteints de maladies chroniques », a suivi pendant 18 mois (2006-2008) une cohorte de 776 adultes atteints de MCs nichés dans 33 organisations de première ligne. Il avait pour but d'évaluer l'impact des modèles organisationnels de dispensation des services de première ligne sur les résultats de santé, les processus et la qualité des soins chez les personnes atteintes de MCs. Il fut financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et dirigé par une équipe de recherche de la Direction de la santé publique de Montréal (DSP) et de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ).

#### **3.1.2 Recrutement des sujets**

En 2004-2005, l'équipe de la DSP et de l'INSPQ ont réalisé une enquête auprès des organisations de première ligne de la région de Montréal et de la Montérégie intitulée « L'accessibilité et la continuité des services de santé: une étude de la première ligne au Québec », afin d'en décrire les caractéristiques (225). Un total de 473 organisations de première ligne

sur les 665 existantes (71%) avaient alors participé. Les chercheurs du projet MACHRO ont invité par lettre postale et suivi téléphonique, 90 de ces 473 cliniques à recruter des sujets pour leur étude. Les 90 cliniques furent choisies parce qu'elles offraient des services de prise en charge pour les personnes atteintes de MCs et étaient représentatives des différents types d'organisations de première ligne retrouvés au Québec. De plus, les cabinets de groupe sollicités devaient avoir une taille d'au moins 4 médecins équivalents temps plein afin d'assurer une meilleure homogénéité de certaines caractéristiques organisationnelles associées à la pratique de groupe. Il était demandé aux cliniques approchées de référer un minimum de 10 patients pour chacune des MCs suivantes (avec leurs diagnostics correspondants) :

- Arthrite : arthrite rhumatoïde, spondylarthrite, arthrite psoriasique, polyarthropathie inflammatoire non spécifique, arthrose ou ostéoarthrite chronique
- Diabète : diabète insulino-dépendant, diabète non insulino-dépendant, diabète de type I ou diabète de type II
- Insuffisance cardiaque : insuffisance cardiaque, œdème pulmonaire, œdème périphérique, asthme cardiaque, insuffisance ventriculaire gauche ou myocardique
- MPOC : MPOC, bronchite chronique, emphysème ou asthme bronchique chronique.

Une compensation de 10 \$ par patient référé était offerte. Pour être éligibles, les sujets devaient avoir au moins 18 ans, être suivis à la clinique pour leur MC depuis au moins 6 mois; être jugés aptes par leur médecin de première ligne à répondre aux questions de l'étude, et comprendre le français ou l'anglais parlé et écrit.

Trente-trois organisations de première ligne (22 à Montréal et 11 en Montérégie, 36% de taux de participation) ont référé au total 1031 personnes éligibles pour participer. De ce nombre, 776 sujets (75%) ont accepté de participer (moyenne de 65 +/- 11 ans), dont 211 atteints d'arthrite, 150 d'insuffisance cardiaque, 258 de diabète et 157 de MPOC. 506 sujets ont été suivis jusqu'à 18 mois (taux de participation total = 65%).

### **3.1.3 Collecte des données**

Un questionnaire standardisé fut administré aux participants au départ de l'étude sous forme d'entrevue individuelle et par la suite par entrevue téléphonique à 6, 12, et 18 mois de suivi. À chacune des phases, les entrevues furent réalisées par des enquêteurs d'une firme de sondage ayant reçu une formation standardisée. Toutes les entrevues furent enregistrées pour fins de contrôle de la qualité. Au début de chaque phase de collecte de données, une évaluation

de 5% des entrevues a d'ailleurs été effectuée par deux évaluateurs afin de corriger rapidement toute erreur systématique pouvant survenir. Le questionnaire visait à recueillir des informations de manière rétrospective sur la comorbidité, l'utilisation des services de première ligne, la qualité des soins reçus, la satisfaction envers les soins reçus, la santé, l'auto-efficacité et la qualité de vie liée à la santé. La durée de l'entrevue variait entre 30 et 60 minutes pour la majorité des sujets.

De plus, 95% des participants (n = 743) ont consenti à donner l'accès à leurs informations provenant des bases de données administratives sur les soins médicaux reçus en milieu ambulatoire (base de données de la Régie d'assurance maladie du Québec - RAMQ) et en milieu institutionnel (base de données Med-Echo) sur une période de 12 mois précédant l'entrée à l'étude, jusqu'à 12 mois suivant sa fin. La base de données de la RAMQ contient l'information sur tous les services médicaux dispensés en externe à la population québécoise et qui sont couverts par le régime d'assurance publique (visites aux médecins de famille, aux médecins spécialistes, à l'urgence, etc.). Pour tous les services rendus par des médecins, on y retrouve entre autres l'information sur la date de la visite, le type de médecin consulté, le milieu de consultation (urgence vs cabinet), ainsi que la raison principale de la visite. La base de données Med-Echo contient quant à elle de l'information équivalente à la base de données de la RAMQ, mais concernant les services reçus par la population québécoise lors de séjours hospitaliers.

Les données du projet « L'accessibilité et la continuité des services de santé: une étude de la première ligne au Québec » obtenues auprès des organisations de première ligne participantes, l'année précédant le début de la collecte du projet MACHRO, ont été utilisées pour mesurer les variables organisationnelles (225). Brièvement, un questionnaire postal standardisé devait être rempli par le médecin le plus familier avec la façon dont la clinique fonctionnait. Les informations recueillies par ce questionnaire portaient sur les quatre dimensions suivantes :

- la vision des organisations (importance accordée à l'accessibilité, la continuité, la rentabilité, etc.);
- les ressources matérielles, financières et humaines de la clinique (nombre de médecins, dossiers électroniques, services de radiologie sur place, etc.);

- les structures organisationnelles en place (source de financement, ententes formelles inter-organisationnelles, etc.);
- les pratiques organisationnelles en place (modes de consultation avec ou sans rendez-vous, couverture temporelle de soir ou fin de semaine, etc.).

### **3.1.4 Variables**

#### **3.1.4.1 Implication du médecin spécialiste (variable dépendante de l'objectif 1 et variable indépendante principale de l'objectif 2)**

L'utilisation des services de spécialistes a été déterminée à partir de la base de données administratives de la RAMQ. Durant la période de 24 mois couverte par les données administratives, les patients ayant eu au moins une visite avec un médecin spécialiste en lien avec leur maladie principale étaient considérés comme ayant un médecin spécialiste impliqué dans leurs soins ambulatoires. Les types de spécialistes jugés pertinents pour les quatre MCs principales étaient les suivants :

- Insuffisance cardiaque : cardiologue
- MPOC : pneumologue
- Diabète : endocrinologue
- Arthrite : physiatre, rhumatologue ou orthopédiste

Tous les services fournis en ambulatoire par les médecins spécialistes sont généralement rémunérés à l'acte et donc susceptibles d'être saisis par la base de données de la RAMQ (154).

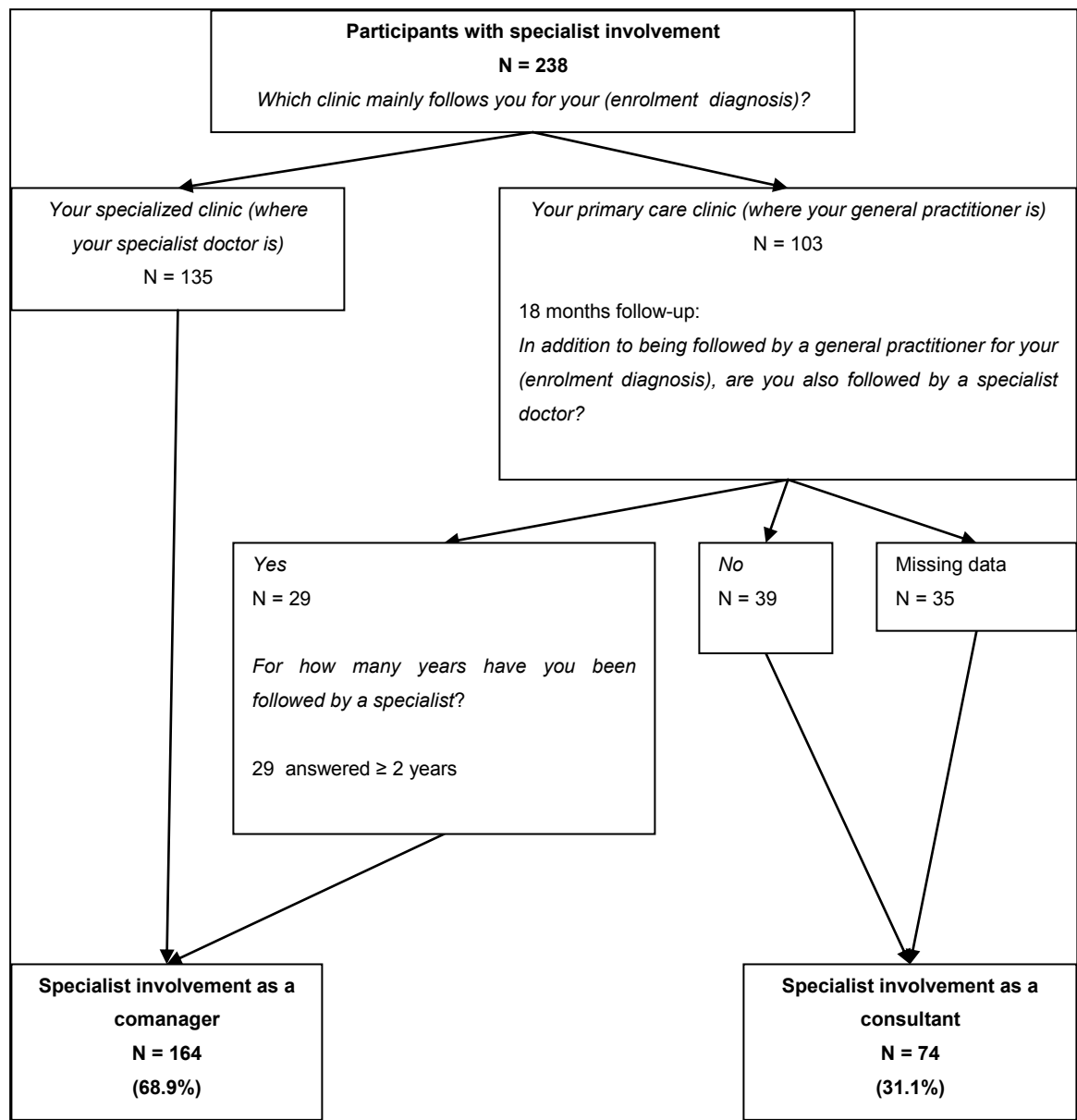
##### *3.1.4.1.1 Type d'implication du spécialiste rapportée par le patient*

Pour les patients ayant une implication du médecin spécialiste, le type d'implication à l'entrée à l'étude (co-gestionnaire vs consultant) a été déterminé à partir des questionnaires. Lors de l'entrevue de départ, la question suivante fut posée : « Quelle clinique s'occupe principalement de votre (diagnostic du patient) ? Votre clinique de première ligne ou votre clinique spécialisée? » Les sujets qui répondaient « leur clinique spécialisée » étaient alors considérés ayant une implication du spécialiste comme co-gestionnaire. Pour les sujets dont la maladie était principalement gérée en première ligne, une autre question a dû être utilisée afin de déterminer le type d'implication du médecin spécialiste, puisque cela n'excluait pas d'avoir une implication du spécialiste à titre de co-gestionnaire. Les questions suivantes, ajoutées à l'entrevue du suivi au 18<sup>ième</sup> mois ont alors été utilisées : « En général, en plus d'être suivi par



un médecin généraliste pour (nom du diagnostic), êtes-vous aussi suivi par un médecin spécialiste? » et si oui, « Depuis combien d'années êtes-vous suivi par un médecin spécialiste pour votre (nom du diagnostic)? » Tous ceux qui répondaient être suivis depuis deux ans ou plus étaient alors classés comme ayant un spécialiste impliqué comme co-gestionnaire à l'entrée de l'étude. Les autres sujets furent quant à eux classés comme ayant un spécialiste impliqué à titre de consultant. La figure 1 résume le processus d'attribution du type d'implication.

Figure 2: Résumé du processus d'attribution du type d'implication du spécialiste rapporté par les sujets utilisateurs de services de spécialistes



#### *3.1.4.1.2 Type d'implication du spécialiste mesuré selon les données administratives*

Une autre définition du type d'implication du spécialiste, basée seulement sur les données administratives de la RAMQ, fut développée pour certaines analyses de sensibilité. Tous les sujets cumulant au moins une visite chez le spécialiste durant chacune des deux années consécutives de données disponibles ont été considérés comme ayant une cogestion en spécialité. Tous ceux qui avaient utilisé les services de spécialistes durant une seule des deux années étaient considérés comme ayant eu un spécialiste impliqué comme consultant.

#### **3.1.4.2 Recours à l'urgence toutes causes (variable dépendante pour l'objectif 2)**

Les bases de données administratives de la RAMQ ont été utilisées pour déterminer le nombre de visites à l'urgence, peu importe la raison, dans les 12 mois suivant leur entrée à l'étude. La rémunération des médecins pour les services d'urgence se fait principalement à l'acte (96.3%) et ainsi les visites à l'urgence pour la majorité des patients devraient avoir été saisies adéquatement par cette méthode (154).

#### **3.1.4.3 Comorbidité**

À l'entrée de l'étude, il a été demandé à chacun des sujets au moyen du questionnaire la question suivante : « Êtes-vous présentement atteint d'une ou plusieurs des maladies chroniques suivantes ayant été diagnostiquée(s)? » Une liste de 17 MCs était alors énumérée (annexe A, article 1). Ces MCs se retrouvent fréquemment dans d'autres indices de comorbidité et sont fréquemment rapportées par la population (1, 7, 112). Pour chaque sujet, un décompte des MCs supplémentaires à leur diagnostic principal a été fait pour déterminer leur nombre de comorbidité.

#### **3.1.4.4 Diagnostic principal**

Il s'agit de la MC pour laquelle le médecin de famille a référé le patient à l'étude.

### **3.1.4.5 Gravité du diagnostic**

La gravité de la MC principale du patient a été définie selon son impact perçu sur la qualité de vie à l'entrevue de départ. Les questionnaires de qualité de vie spécifiques suivants ont alors été utilisés:

#### *3.1.4.5.1 Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire*

Ce questionnaire mesure l'impact des symptômes de l'insuffisance cardiaque sur la vie durant le mois précédant l'entrevue. Il comprend 21 items notés sur une échelle ordinale à 6 catégories. Le score total varie de 0 (aucune conséquence) à 105 (conséquences les plus graves). Il démontre de bonnes propriétés psychométriques (226-229).

#### *3.1.4.5.2 Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ)*

Ce questionnaire mesure les symptômes physiques et psychologiques perçus en lien avec la MPOC lors des activités de la vie quotidienne (AVQ) effectuées dans les deux semaines précédentes. Il comporte 20 items notés sur une échelle ordinale à 7 catégories. Le pointage final est noté selon deux sous-échelles : physique et émotionnelle (nous avons utilisé la sous-échelle « physique » seulement). Plus la valeur du pointage est élevée, plus la qualité de vie augmente. Cet outil présente de bonnes propriétés psychométriques (230-232).

#### *3.1.4.5.3 Audit of Diabetes-Dependent Quality of Life (ADDQoL)*

Ce questionnaire standardisé mesure l'impact du diabète et de son traitement sur la qualité de vie. Il est composé de 21 items cotés sur une échelle de Likert à 5 niveaux et pondérés par leur importance sur une échelle ordinale à 4 niveaux. Plus le pointage total augmente, meilleur est la qualité de vie. Il présente de bonnes propriétés psychométriques (233, 234).

#### *3.1.4.5.4 Health Assessment Questionnaire (HAQ) short version*

Ce questionnaire standardisé mesure les capacités à accomplir les AVQ et les activités de la vie domestique chez les personnes atteintes d'arthrite. Il comprend 25 items cotés sur diverses échelles ordinales. Le pointage total est obtenu par une sommation avec pondération

des items. Plus le pointage augmente, plus la capacité diminue. Il présente de bonnes propriétés psychométriques (235, 236).

Tous ces instruments de mesure ont fait l'objet d'une traduction transculturelle canadienne française avec la méthode de traduction renversée. Afin de rendre leurs échelles de pointage comparables, leurs pointages ont été standardisés sur une échelle commune avec une moyenne de 50 et un écart-type de 10 (237). Plus le pointage obtenu était bas, plus la qualité de vie était affectée par la maladie.

#### **3.1.4.6 Variables sociodémographiques**

L'âge, le genre, le niveau d'éducation, le statut socio-économique et la région habitée furent mesurées au départ de l'étude au moyen du questionnaire. Le niveau d'éducation a été mesuré en demandant le plus haut diplôme d'étude complété (aucun primaire, primaire, secondaire/professionnel, ou collégial/universitaire). Le statut socio-économique perçu a été mesuré par la question suivante : « Comment percevez-vous votre situation économique par rapport aux gens de votre âge? Vous vous considérez à l'aise financièrement, vous considérez que vos revenus sont suffisants, vous vous considérez pauvre ou vous vous considérez très pauvre? » Les sujets se considérant pauvres ou très pauvres ont alors été regroupés et classés comme ayant un statut socio-économique défavorable. Selon la classification de Statistique Canada, les sujets provenant de la région de Montréal ont été classés habitant en milieu urbain et ceux provenant des villes de la Montérégie (Granby, Cowansville, St-Hyacinthe, Ormstown, etc.) habitant en milieu rural (238).

#### **3.1.4.7 Visites médicales ambulatoires antérieures**

Pour chacun des sujets, le nombre de visites médicales ambulatoires (excluant l'urgence) durant les 12 mois précédant l'entrée à l'étude a été mesuré. La base de données de la RAMQ a été utilisée pour y parvenir et pour chaque sujet, le nombre de visites externes avec des médecins de première ligne fut additionné à celui avec des médecins spécialistes. Puisque les médecins de première ligne travaillant dans les cliniques gérées par le réseau public de santé ne sont pas rémunérés à l'acte, mais plutôt à salaire, les services ambulatoires rendus par ces derniers ne sont pas comptabilisés dans la base de données de la RAMQ. Par conséquent, pour les sujets suivis dans ces organisations (35.7% de l'échantillon),

l'utilisation rapportée des services de médecins dans leur clinique (au cours des 12 derniers mois, combien de fois avez vous vu un médecin de votre clinique ?) fut additionnée à leur utilisation mesurée à partir de la base de données administratives.

#### **3.1.4.8 Expérience des médecins de première ligne**

L'expérience des médecins de première ligne fut définie par le nombre d'années écoulées depuis l'obtention de leur diplôme jusqu'à l'entrée des sujets à l'étude. L'année de graduation fut obtenue à partir de l'Annuaire du collège des médecins du Québec. Ce dernier recense tous les médecins pratiquant au Québec et précise entre autres leur année de graduation.

#### **3.1.4.9 Variables organisationnelles**

##### *3.1.4.9.1 Type de d'organisation*

Chaque organisation de première ligne fut classée selon la dénomination officiellement reconnue au Québec (solo, cabinet privé, GMF, Centres locaux de services communautaires - CLSC et Unité de médecine familiale - UMF). Le type solo consiste en un médecin qui travaille et gère sa pratique seul et non pas à l'intérieur d'un groupe de médecins. Le groupe de médecins en cabinet privé est un regroupement de médecins de première ligne qui n'est pas accrédité comme GMF (section 1.1.4.2.1) et qui est administré par le secteur privé bien qu'il participe au régime d'assurance publique. Les pratiques de groupes non accréditées GMF et gérées par le secteur public étaient classées selon qu'elles étaient localisées en CLSC ou dans les UMF des centres hospitaliers. Les cabinets situés dans les UMF ont généralement une vocation de formation de la relève médicale en plus de celle de fournir des soins de santé primaire à la population desservie. Les cabinets situés dans les CLSC offrent des soins à domicile et dans la communauté, en plus de fournir des soins de santé primaire.

##### *3.1.4.9.2 Mode de rémunération des médecins de première ligne*

Chaque organisation de première ligne était classée selon que les médecins étaient rémunérés principalement à l'acte ou à salaire.

#### *3.1.4.9.3 Présence d'une infirmière avec rôle novateur*

L'annexe de l'article 1 (sous-section B) présente la question demandée dans l'enquête organisationnelle afin de déterminer si il y avait présence d'une infirmière avec rôle innovateur dans l'organisation (225).

#### *3.1.4.9.4 Offre de services diagnostiques et thérapeutiques*

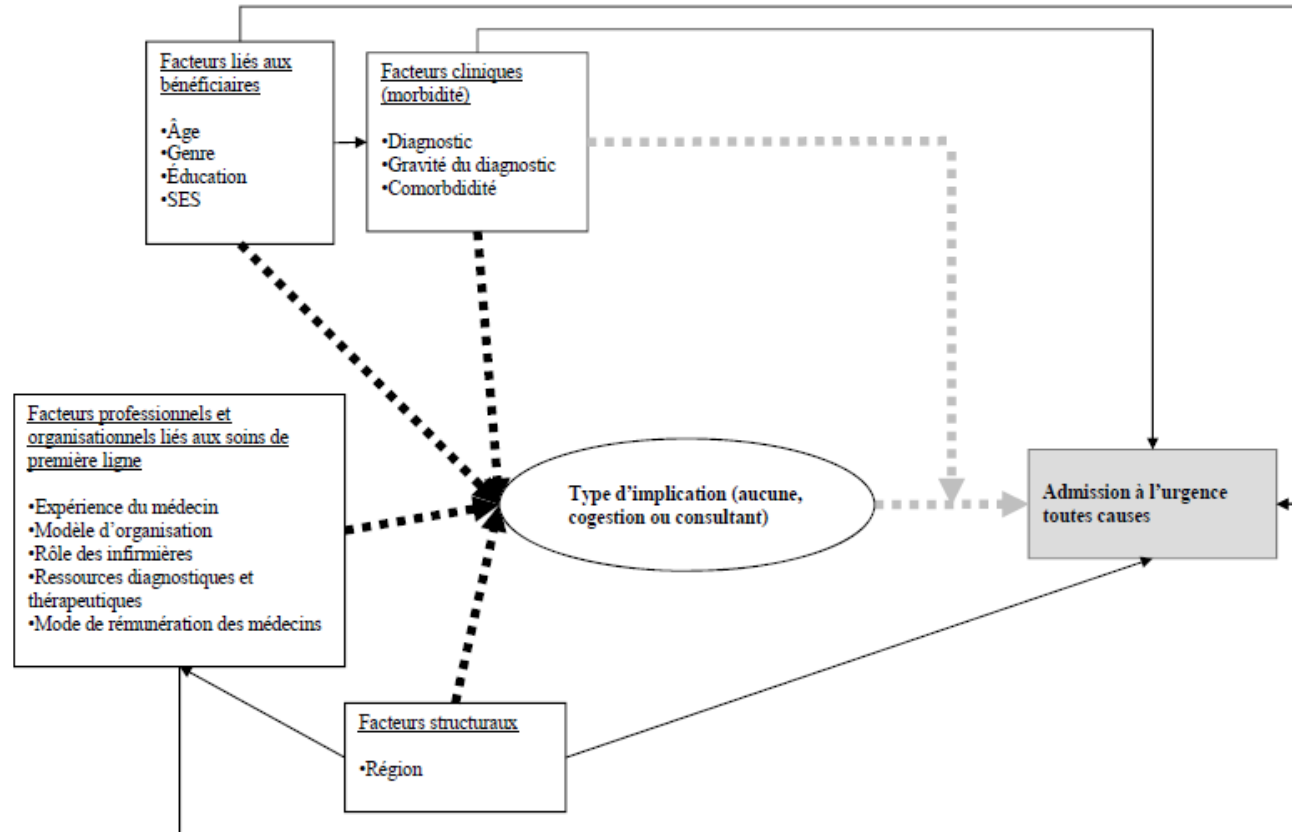
L'annexe de l'article 1 (sous-section C) présente la question demandée dans l'enquête organisationnelle afin de déterminer le niveau d'offre de services diagnostiques/thérapeutiques de l'organisation (225).

### **3.1.5 Analyses statistiques**

#### **3.1.5.1 Cadre d'analyse**

La figure 3 illustre les variables à l'étude transposées à l'intérieur du cadre conceptuel de la thèse (section 1.2.4). Ce cadre servira à guider les analyses statistiques à employer selon les objectifs visés.

Figure 3: Cadre d'analyse des objectifs 1 et 2



Les flèches pointillées représentent les associations qui seront modélisées en lien avec la variable principale à l'étude (type d'implication du spécialiste). Les variables pointées par les flèches représentent les variables dépendantes, alors que les variables d'où les flèches débutent, représentent les variables indépendantes. Les flèches pointillées foncées concernent l'objectif 1 (déterminants du type d'implication), alors que celles qui sont pâles, l'objectif 2 (effet et modification d'effet du type d'implication). Les flèches pleines représentent les autres associations entre les variables qui devront être considérées dans les analyses.



### 3.1.5.2 Ajustement pour le nichage (*clustering*) des données

Les données présentent une structure hiérarchique à 4 niveaux dans laquelle les patients sont nichés à l'intérieur des médecins de première ligne, les médecins de première ligne sont nichés à l'intérieur des organisations (cliniques), alors que les organisations sont nichées à l'intérieur des régions. Par conséquent, des modèles d'analyse multi-niveaux ont été utilisés afin de tenir compte de l'effet potentiel de nichage dans les analyses (239). Ces modèles permettent de décomposer la variance totale de la variable dépendante selon la proportion de variation expliquée par chacun des niveaux (239, 240).

### 3.1.5.3 Analyses statistiques pour l'objectif 1

La variable dépendante était le fait d'avoir un médecin spécialiste impliqué comme co-gestionnaire ou non. Les variables indépendantes testées étaient les suivantes :

- Facteurs cliniques : le diagnostic, la gravité du diagnostic et la comorbidité
- Facteurs liés aux bénéficiaires : le genre, l'âge, le SES et le niveau d'éducation
- Facteurs liés aux professionnels : l'expérience du médecin de première ligne
- Facteurs organisationnels : le type d'organisation, l'offre de services diagnostiques/thérapeutiques, la présence d'une infirmière avec un rôle innovateur et le mode de rémunération des médecins
- Facteurs structurels : la région

Des corrélations de Pearson et Spearman ont été utilisées afin de vérifier que les variables indépendantes étaient exemptes de multi-colinéarité entre elles.

Pour évaluer l'association des variables indépendantes avec la variable dépendante, des modèles de régression logistique à 2 niveaux avec constante (*intercept*) aléatoire ont été utilisés. Le niveau 1 correspondait à l'unité d'analyse à l'étude, soit les patients. Tandis que le niveau 2 correspondait aux organisations. La méthode d'échantillonnage utilisée par le projet MACHRO n'avait pas été développée pour recruter suffisamment de régions, de cliniques, de médecins et de patients pour pouvoir modéliser aussi le niveau des professionnels et celui des régions.

L'association brute entre chaque variable indépendante et la cogestion a d'abord été évaluée à l'aide de modèles bivariés. Des modèles multivariés ont ensuite été utilisés afin d'évaluer les associations ajustées. Pour les analyses multivariées, les variables indépendantes

ont tous été entrées dans le modèle selon l'ordre suivant au niveau individuel (niveau 1) : d'abord les facteurs cliniques, suivis des facteurs liés aux bénéficiaires, puis des facteurs liés aux professionnels. Les facteurs au niveau organisationnel (niveau 2) ont ensuite été insérés en commençant par la région, puis par le type d'organisation.

Les autres facteurs organisationnels ont été testés dans le modèle complet en excluant la variable type d'organisation afin de ne pas nuire à la stabilité du modèle, étant donné la corrélation importante entre les types d'organisation et les autres caractéristiques organisationnelles. Les variables continues ont été centrées par rapport à la moyenne globale de tout l'échantillon pour toutes les régressions. La linéarité des variables continues a aussi été évaluée. La méthode d'estimation de Laplace a été utilisée. Comme pour les modèles de régression logistique simple, elle est basée sur la méthode du maximum de vraisemblance et permet ainsi de calculer les déviations des modèles afin de comparer l'ajustement de ces derniers avec le test de ratio de vraisemblances (239). Le test de Wald a été utilisé pour vérifier si la variance de niveau 2, de même que si les coefficients beta des variables indépendantes différaient significativement de 0. Enfin, les formules du coefficient de corrélation intra-classe résiduel et du  $R^2$  étendue de McKevelvey et Zavoina ont été utilisées pour déterminer la proportion de la variation totale inexpliquée au niveau organisationnel, ainsi que la proportion de la variation totale expliquée par le modèle (240).

#### *3.1.5.3.1 Analyses de sensibilité*

Les analyses multivariées ont été répétées en utilisant la définition de la cogestion en spécialité basée uniquement sur les données administratives de la RAMQ, afin de vérifier la robustesse des résultats. De plus, afin d'évaluer si nos résultats étaient spécifiques ou non à la cogestion, nous avons répété les analyses multivariées pour déterminer les facteurs associés avec l'implication du spécialiste comme consultant, comparativement à l'absence d'implication du spécialiste. Toutefois, compte tenu de la plus faible quantité de sujets avec implication du spécialiste à titre de consultant, nous n'avons pas inclus les facteurs organisationnels dans les analyses et nous avons donc utilisé seulement des modèles de régression logistique simple.

#### 3.1.5.4 Analyses statistiques pour l'objectif 2

Nos données brutes ont démontré que le nombre de visites à l'urgence dans les 12 mois suivant l'entrée à l'étude présentait une distribution de type bimodal, plutôt que Poisson ou normale. Pour la variable dépendante, nous avons donc dichotomisé les sujets en utilisateurs ou non de services d'urgence, selon qu'ils avaient eu ou non au moins une visite à l'urgence. La variable indépendante principale était le type d'implication du spécialiste (aucune, co-gestionnaire ou consultant) mesuré durant l'année précédant l'entrée à l'étude.

La fréquence annuelle brute du recours à l'urgence a d'abord été déterminée selon le type d'implication du spécialiste. Des rapports de cotes ont ensuite été calculés afin de mesurer l'effet non ajusté du type d'implication sur le recours à l'urgence. Enfin, des analyses multivariées ont été effectuées pour déterminer l'effet ajusté du type d'implication du spécialiste sur le recours à l'urgence. Les variables de contrôle utilisées étaient les suivantes : le diagnostic, la gravité du diagnostic, la comorbidité, le genre, l'âge, l'éducation et la région du patient. Un modèle vide de régression logistique à deux niveaux avec constante aléatoire (*random intercept*) a indiqué l'absence de variation du recours à l'urgence au niveau organisationnel. Ainsi les variables organisationnelles n'ont pas été incluses comme variables de contrôle et des modèles de régression logistique simple ont été utilisés pour les analyses.

##### 3.1.5.4.1 Interaction

Afin d'aborder la sous-question de l'objectif 2 à savoir si l'effet du type d'implication du spécialiste était modulé par la comorbidité, nous avons répété les analyses en stratifiant pour le niveau de comorbidité. Il n'existe pas à l'heure actuelle de seuil cliniquement significatif de comorbidité. Nous avons donc catégorisé la comorbidité en 3 catégories en fonction de sa distribution (tiers). Cela visait à maximiser le nombre de sujets par strates et ainsi optimiser la précision des estimés. Pour les modèles de régression logistique, un terme d'interaction multiplicative entre la comorbidité et le type d'implication a été introduit afin de modéliser l'interaction. Le test de ratio de vraisemblances fut utilisé pour évaluer la signification de l'interaction dans les analyses multivariées. Si l'interaction était significative ( $p < 0.05$ ), les analyses étaient alors répétées dans les sous-populations afin d'obtenir des estimations plus spécifiques.

### **3.1.5.5 Généralités**

Les analyses multi-niveaux ont été réalisées avec le logiciel HLM version 6.08 (Scientific Software International, Lincolnwood). Les analyses simples ont été réalisées avec le logiciel SPSS version 15.0 (IBM, Chicago). Le seuil de signification  $\alpha$  a été fixé à 0.05 pour toutes les analyses.

## **3.2 Objectif 3**

L'objectif 3 visait à identifier et critiquer les méthodes existantes pour sélectionner un indice de comorbidité en vue d'émettre des recommandations pour la recherche sur les services de médecins spécialistes. Pour ce faire, nous avons choisi de recenser plus particulièrement a) les méthodes proposées pour sélectionner un indice de comorbidité dans la littérature méthodologique sur la mesure de la comorbidité, et b) les méthodes utilisées pour sélectionner un indice de comorbidité dans la littérature sur l'utilisation des services de spécialistes.

### **3.2.1 Devis**

Deux revues systématiques de la littérature ont été effectuées. Afin d'identifier les méthodes proposées dans la littérature méthodologique sur la mesure de la comorbidité pour sélectionner un indice de comorbidité, nous avons procédé à une recension des revues de la littérature concernant la mesure de la comorbidité à partir d'indices. Afin d'identifier les méthodes utilisées dans la littérature sur l'utilisation des services de spécialistes pour sélectionner un indice de comorbidité, nous avons effectué la recension des études empiriques sur les déterminants ou l'impact de l'utilisation des services de spécialistes chez les populations avec arthrite (arthrose ou polyarthrite rhumatoïde), diabète et insuffisance cardiaque. Nous nous sommes limités à ces trois MCs parce qu'elles sont en lien direct avec les objectifs précédents et qu'elles présentent un nombre relativement élevé d'études sur l'utilisation des services de spécialistes.

### **3.2.2 Stratégie de recherche des articles**

Les bases de données Medline et Embase ont été utilisées pour les deux revues systématiques. Des recherches exploratoires avaient démontré que CinHal n'entraînerait pas de résultats supplémentaires. La figure 1 de l'article 3 présente en détail les termes, opérateurs booléens et autres paramètres utilisés pour chacune des recherches.

Brièvement, pour identifier les revues sur les indices de comorbidité, nous avons recherché des revues qui contenaient dans leur titre le terme comorbidité ou un synonyme (exemple : multimorbidité), ainsi qu'un terme référant à la mesure de ce concept (indice, échelle, etc.). Pour identifier des études empiriques sur les déterminants ou l'impact de l'utilisation des services de spécialistes pour les trois diagnostics d'intérêt, nous avons recherché les articles qui incluaient dans leur titre le nom de la MC, de même que le titre du spécialiste correspondant (rhumatologue pour arthrite, endocrinologue pour diabète, etc.) ou une référence à ce dernier (ex : spécialiste, spécialité).

En 2003, De Groot et al. ont publié la première revue systématique sur les indices de comorbidité (241). Ainsi, ils ont été les premiers à avoir objectivé avec rigueur la quantité et la variété des indices de comorbidité existants. Leur travail représente donc un moment à partir duquel les chercheurs en services de santé et en comorbidité ont théoriquement eu besoin de commencer à s'intéresser sérieusement à la façon de choisir un indice de comorbidité. Ainsi, nous avons limité nos deux revues de la littérature aux articles publiés après celui de De Groot et al. (2003) jusqu'en 2012. De plus, nous nous sommes limités aux articles rédigés en anglais.

#### **3.2.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion**

Le titre et les abrégés des citations potentielles ont été lus par un seul et même évaluateur pour identifier les articles éligibles à l'étude. Pour être incluses, les revues méthodologiques sur les indices de comorbidité devaient porter sur plusieurs indices différents et non seulement sur un seul indice spécifique. De plus, les revues portant seulement sur des outils pour identifier une seule comorbidité à la fois (exemple : outil de dépistage de la dépression) étaient exclues.

Pour les études empiriques sur les déterminants ou l'impact de l'utilisation des services de spécialistes, seuls les articles dans lesquels l'utilisation des services de spécialistes était une variable principale (indépendante ou dépendante) ont été inclus, afin de s'assurer que le contrôle de la comorbidité soit fait dans une perspective spécifique à l'utilisation des services de spécialistes. De plus, les études dans lesquelles le contrôle pour la comorbidité n'était peu ou pas pertinent étaient exclues (études qualitatives, en milieu pédiatrique, limitées aux populations de médecins et absence d'analyses multivariées). La section méthodologie des études répondant à ces critères fut aussi révisée afin de conserver seulement celles qui ajustaient pour la comorbidité en utilisant un indice de comorbidité.

Pour chaque revue, ce processus de révision des citations éligibles à l'étude a été répété une deuxième fois par le même évaluateur afin de limiter les erreurs aléatoires d'inclusion/exclusion qui auraient pu survenir la première fois.

### **3.2.3 Extraction et analyse des données**

Un seul et même évaluateur a lu toutes les revues sur les indices de comorbidité incluses afin d'en extraire les données pertinentes. Tout contenu qui portait explicitement sur les critères/méthodes de sélection d'un indice de comorbidité ou les critères recherchés chez l'indice le plus approprié était extrait. Voici quelques exemples de contenu répondant à ces critères :

- « The general consensus is that an ideal risk score should be easy to use, ... » (242)
- « ... these influences should be taken into account when selecting an appropriate comorbidity measure. » (241)
- « A final principle to consider when selecting a comorbidity instrument is the availability of the data used to define each condition. » (243)
- « ... the ideal tool for quantifying comorbidity should be reproducible, quick and easy to perform and predictive of clinical outcomes » (244)

Seul le contenu explicite était considéré afin de réduire les erreurs d'interprétation et maximiser la reproductibilité des résultats. Une seconde extraction a été effectuée de façon indépendante par un autre évaluateur. Toute différence de résultat fut réglée par consensus entre l'évaluateur principal et le deuxième évaluateur.

Pour la revue des études empiriques sur l'utilisation des services de spécialistes, un seul et même évaluateur a lu la méthodologie de chaque article inclus afin de relever tout

contenu explicite indiquant la méthode ou les raisons ayant mené à prendre leur indice. Cette étape fut répétée une deuxième fois par le même évaluateur afin de limiter les erreurs aléatoires d'extraction qui auraient pu survenir la première fois.

Les références bibliographiques des articles inclus dans nos deux revues systématiques ont aussi été révisées afin de vérifier si des articles pertinents avaient été manqués par notre stratégie de recherche.

Pour chaque revue, les quatre auteurs ont analysé ensemble le contenu extrait et l'ont classé en fonction des critères généralement recommandés pour analyser des outils de mesures (237, 245).

### **3.3 Considérations éthiques**

Le comité d'éthique de la recherche de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (ASSS), de la Direction de la santé publique de Montréal (DSP), de même que celui du Centre Hospitalier Universitaire de Montréal (CHUM) ont approuvé le présent projet (voir le formulaire de consentement et les approbations aux annexes 1 à 4). La Commission d'accès à l'information a approuvé l'utilisation des bases de données administratives (annexe 5).

## 4 Résultats

Ce chapitre présente les résultats de cette thèse, principalement sous la forme de 3 manuscrits d'articles. D'abord, le manuscrit intitulé *The primary-specialty care interface in chronic diseases: patient and practice characteristics associated with comanagement* est présenté. Ce manuscrit analyse les déterminants du type d'implication du médecin spécialiste et contient les résultats pertinents pour répondre au premier objectif de cette thèse. Ensuite, le manuscrit intitulé *The impact of type of medical specialist involvement in chronic illness care on emergency department use* est présenté. Il compare l'impact des types d'implication des médecins spécialistes sur le recours à l'urgence et fournit donc la majorité des résultats permettant de répondre au deuxième objectif de la thèse. Des résultats complémentaires à ce manuscrit sont ensuite présentés sous forme de tableau. Ils concernent la modification de l'effet de l'implication du spécialiste par la comorbidité pour compléter les résultats visés par l'objectif 2. Finalement, un troisième manuscrit intitulé *Review of methods to select a comorbidity index in health services research: proposal for a standardized approach* est présenté. Il recense et critique les méthodes de sélection d'un indice de comorbidité qui sont a) proposées dans les revues de la littérature sur les indices de comorbidité et b) utilisées dans les études sur les déterminants et l'impact de l'utilisation des services de spécialistes. Ce dernier manuscrit contient donc les résultats nécessaires pour répondre au troisième et dernier objectif de cette thèse.



## 4.1 Article 1

### **The primary-specialty care interface in chronic diseases: patient and practice characteristics associated with comanagement**

Jean-Louis Larochelle PT MSc<sup>1,2</sup>, Debbie Ehrmann Feldman PT PhD<sup>1,2,3</sup>, Jean-Frédéric Levesque MD PhD<sup>1,3,4</sup>

<sup>1</sup>Université de Montréal; <sup>2</sup>Direction de santé publique de Montréal; <sup>3</sup>Institut national de santé publique du Québec; <sup>4</sup>Centre de Recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Ce manuscrit analyse les déterminants du type d'implication du médecin spécialiste et contient ainsi les résultats pertinents pour répondre au premier objectif de cette thèse. Il a été soumis à la revue *Healthcare Policy*. J'atteste être l'auteur ayant le plus contribué à ce manuscrit. En effet, ma contribution fut la plus importante au niveau de la conception des objectifs, hypothèses et méthodes, ainsi que de l'analyse et de l'interprétation des données. Elle fut aussi la plus importante pour produire les résultats et rédiger toutes les versions du manuscrit. J'atteste que les coauteurs ont contribué de façon significative à la conceptualisation des méthodes, à la collecte et interprétation des données, ainsi qu'à la révision du contenu scientifique du manuscrit.

## **Abstract**

### **Objective**

Specialist physicians may act either as consultants or comanagers for patients with chronic diseases (CDs) along with their primary health care (PHC) physician. We assessed factors associated with specialist involvement.

### **Methods**

We used questionnaire and administrative data to measure comanagement, patient and PHC practice characteristics in 702 primary care patients with common CDs. Analysis included multilevel logistic regressions.

### **Results**

27% of participants were comanaged. Persons with more severe CDs and lower health related quality of life were more likely to be comanaged. Persons who were older, had a lower socioeconomic status, resided in rural regions, and who were followed in a PHC practice with an advanced practice nurse were less likely to be comanaged.

### **Discussion**

Comanagement of patients with CDs by a specialist is associated with higher clinical needs but demonstrates social inequalities. PHC practices more adapted to chronic care may help optimize specialist resources utilization.

**Keywords:** chronic care, specialty care, primary health care, comorbidity, organizational models

## **Introduction**

Ambulatory management of chronic diseases (CDs) relies mainly on the primary health care (PHC) setting, however involvement of medical specialist physicians may improve process and outcomes of care for patients with CDs that are within their field of expertise (O'Malley & O'Malley, 2007; Smetana et al., 2007; K. C. Stange & Ferrer, 2009). Specialist

involvement can be of two types - comanager or consultant - depending on whether or not the specialist provides ongoing management in addition to the primary care physician (PCP) (Forrest, 2009). Specialists are involved as comanagers when they act as regular care providers for the patients, sharing responsibilities with the PCP for long-term follow-up for the patient who was referred (Forrest, 2009). Specialists are consultants when their role is limited to providing diagnostic/management advice to PCPs (cognitive consultation) or performing diagnostic/curative technical interventions (procedural consultation), without providing ongoing management to the patient for the health problem (Forrest, 2009). The consultant usually requires fewer specialist visits than the comanager; thus acting as a consultant can free up the specialist's time to act as consultant/comanager for more patients (Forrest, 2009; Jiwa et al., 2008; B. Starfield, 2010).

Since specialist resources are limited (Fye, 2004; Hanly, 2004; Shipton, Badley, & Mahomed, 2003; Stewart, 2008), it is essential that patients receive the appropriate specialist involvement. Identification of factors associated with type of specialist involvement would consequently be useful for clinicians, researchers and policy makers. However, no study has addressed patient, physician or practice characteristics associated with type of specialist involvement in populations with CDs. The aim of the present study was therefore to determine the clinical, socio-demographic, PCP and PHC practice characteristics associated with involvement of a medical specialist physician as a comanager for adults with CDs managed in the primary care setting.

## **Methods**

### *Design, recruitment and data collection*

The present study consisted of cross-sectional secondary analyses using data from a multilevel design cohort study conducted between 2006 and 2008 to assess the impact of PHC practice models on the process of care and health outcomes of patients with CDs (D. Feldman et al., 2012; Lemieux, Lévesque, & Feldman, 2011). A sample of 90 primary health care practices in Montréal and Montérégie regions of the province of Québec (Canada) that managed patients with CDs were contacted to participate in the study. Thirty three primary

health care practices referred 1031 patients with either diabetes, arthritis, congestive heart failure (CHF) or chronic obstructive pulmonary disease (COPD), of whom 776 provided written informed consent and entered the cohort. Patients were interviewed at baseline and subsequently at 6, 12, and 18 months using standardized questionnaires regarding socio-demographic and clinical characteristics, utilization and quality of care, as well as health and quality of life outcomes. We also linked patient data from the provincial physician reimbursement administrative database, including information over the period of one year prior to entry into the study until one year after entry. As in other Canadian provinces, the entire population of Quebec is covered by provincial health insurance and physicians bill the province for ambulatory services rendered to patients. In Canada, patients usually require a doctor's referral in order to consult a specialist. The study was approved by the research ethics committees of the relevant institutions.

#### *Comanagement by a specialist*

Specialist involvement was first determined using the physician reimbursement database and was defined as having at least one outpatient encounter with a relevant specialist in the 12 months prior to or after entry in the study (total period = two years). A two year period was preferred to a one year period since patients with comanagement may not necessarily be followed yearly by the specialist. Relevant specialists considered for each diagnosis were cardiologist for CHF, respirologist for COPD, endocrinologist for diabetes, and rheumatologist or orthopaedist for arthritis. Patients with specialist utilization were further classified according to the type of involvement using the following question at baseline: *which clinic mainly follows you for your (diagnosis)? a) your primary care clinic, where your general practitioner is; or b) your specialized clinic, where your specialist doctor is or specialist doctors are.* Those answering *b* were classified as being comanaged by a specialist. For those who answered *a*, we used a second question asked at the 18 month follow-up to further determine the type of involvement: *In addition to being followed by a general practitioner for your (diagnosis), are you also followed by a specialist doctor? If yes, for how many years have you been followed by the specialist?* Participants that reported being followed by a specialist for at least two years were also classified as being comanaged at entry into the

study. All remaining participants were not considered as being comanaged – any contact with a specialist was considered to be on a consultant basis.

### *Independent variables*

Patients' clinical and socio-demographic characteristics [diagnosis, severity of disease, comorbidity, age, gender, region (urban = Montréal, rural = Montérégie), highest level of education and perceived income] were measured at baseline using the survey and classified as potential need, predisposing or enabling factors for specialist services utilization (Andersen, 1995; D. E. Feldman et al., 2007; D. E. Feldman et al., 2009). Comorbidity level was measured by the number of reported conditions from a list of 17 common CDs (see appendix). Disease-specific health-related quality of life (HRQoL) questionnaires were used as a proxy for disease severity. The following tools were used: Health Assessment Questionnaire (HAQ) for arthritis (Bruce & Fries, 2003; Maska, Anderson, & Michaud, 2011), the Minnesota Living with Heart Failure (Garin et al., 2009; Sneed, Paul, Michel, VanBakel, & Hendrix, 2001), the Chronic Respiratory Questionnaire (Lacasse et al., 1996; Schünemann et al., 2005) and the Audit of diabetes-dependant quality of life (ADDQoL) (Bradley et al., 1999). Scores were standardized on a common scale with a mean of 50 and a standard deviation (SD) of 10 with lower scores representing less quality of life. PCP's working experience was determined based on graduation year of the physician which was available from administrative data of the Quebec College of Physicians (licensing board). Finally, at baseline, we determined the type of practice arrangement [Community health center (CHC)/Hospital-based family medicine unit, Family Medicine Group (FMG), other physician group practice and solo practice] and the following organizational components: amount of diagnostic/therapeutic procedures available on-site, remuneration mode of physicians (fee-for-services vs. fixed salary/mixed) and presence of nurse with an innovative role (see appendix for description of all these practice variables). These practice data were determined based on the results from a survey of PHC practices completed one year prior to patient enrolment (Pineault et al., 2009).

## Statistical analyses

Because of the nested sampling design and the possible clustering of patient/physician characteristics inside practices, hierarchical two-level logistic regression models with random intercept were computed to assess bivariate and multivariate associations between independent variables and comanagement by a specialist. For multivariate analyses, patient's diagnosis, severity of disease, comorbidity, age, gender, education, perceived income and PCP's experience were entered at the individual level, followed at the practice level by region and practice arrangement. To isolate the role of organizational components from practice arrangement and avoid model over fitting, we calculated a separate model that included mode of remuneration, role of nurse and level of procedures without practice arrangement. Presence of collinearity between variables was assessed using Pearson and Spearman correlations, as well as contingency tables (see appendix E and F for results). The Likelihood Ratio test was performed to assess model fit. The Wald test was used to assess if unexplained variance at patient level ( $\tau_0^2$ ) differed from zero and the extended  $R^2$  formula of McKelvey and Zavoina was used to determine the explained proportion of total variation of comanagement (Snijders & Bosker, 1999). We used HLM 6.03 software (Scientific Software International, Lincolnwood) with the Laplace estimation method and an alpha level fixed at 0.05 for all analyses.

## *Sensitivity analyses*

To assess robustness of our results, we repeated the modeling strategy with a definition of comanagement based solely on specialist utilization pattern using the provincial physician reimbursement administrative database. There is no operational definition of specialist comanagement that has been proposed in the literature for administrative data. We chose to emphasize regularity of encounter with the specialist rather than PCP/specialist ratio or number of encounters in order to capture what we considered the most important aspect of comanagement: being followed over the course of the disease. Therefore, patients that visited the relevant specialist at least once in each of the two consecutive years of available data were considered to be comanaged. Moreover, to further assess how our findings were specific to comanagement, we also modeled factors associated with specialist involvement as a consultant in comparison to having no specialist utilization (patients with comanagement were thus

excluded from the analysis). Due to limitations in statistical power resulting from low rates of specialist involvement as a consultant, this later analysis included only patient characteristics and was therefore performed using a standard logistic regression model.

## **Results**

702 patients had complete data and were included in the present analysis. There were no significant differences between participants and non-participants according to diagnosis, gender and age (results not shown). Characteristics of participants are summarized in table 1. The majority of participants were at least 65 years old (54.2%, Min = 22 years, Max = 97 years), had at least one comorbidity (74.8%, Min = 0 comorbidity, Max = 13 comorbidities), had a PCP with at least 15 years of experience (90.0%), and were managed in a PHC group practice (91.5%).

Overall, 314 participants (42.5%) had at least one encounter with a specialist in the two-year study period (median visits = 3, 1<sup>st</sup> quartile = 1 visit, 3<sup>rd</sup> quartile = 4 visits and maximum = 39 visits over two years). Of these, 193 (61.6%) were classified as comanaged by the specialist based on their survey answers (i.e. 27.4% of the entire sample of 702). The proportion of comanagement varied between the 33 practices from 0 to 66.7% (median = 24.3%, interquartile range = 25.1%).

Table 1 Characteristics of participants (N = 702)

Characteristics	Proportion of participants <sup>§</sup> (%)
Diabetes	34.6
Congestive heart failure	19.4
Chronic arthritis	26.8
COPD	19.3
Comorbidity, Median (IQR) number	3.0 (1-4)
HRQoL, Mean (SD) score	50.1 (10.0)
Age, Mean (SD) years	67.1 (11.7)
Female gender	54.8
No High School diploma	46.7
High School diploma	29.1
Diploma > High School	24.2
Poor/very poor	22.5
Experience of PCP, Mean (SD) years	27.2 (8.5)
Urban region	59.0
Solo practice	8.5
Physician group practice	34.9
Family Medicine Group (FMG)	21.7
Community health center (CHC)/Hospital-based family medicine unit	35.0
Fee-for-services remuneration of PCP	65.1
Nurse with innovative roles	51.5
High level of diagnostic/ therapeutic procedures	42.3

<sup>§</sup> Values are in % unless otherwise indicated

COPD = Chronic obstructive pulmonary disease, IQR = interquartile range, SD = standard deviation, HRQoL = Health-related quality of life, PCP = primary care physician



Table 2 presents proportions, crude odds ratios (ORs) and adjusted ORs of being comanaged for each of the factors. Depending on the diagnosis, 10% (diabetes) to almost half (CHF) of patients were comanaged. Probability of being comanaged doubled or tripled depending on the type of practice arrangement (from 15% in FMGs to 40% in solo practices). Unadjusted analyses indicated that probability of being comanaged was significantly lower for those with less comorbidity, lower education, lower perceived income, living in a rural region, having diabetes, less severe state of disease or being followed in a FMG practice. Multivariate analyses further indicated that probability of being comanaged by a specialist was lower for those who were older or were being managed in a PHC practice with a nurse assuming an advanced role, but was not associated with comorbidity.

Assessment of model fit indicated that the proportion of total variation that remained unexplained at the practice level once individual-level variables were entered in the model was 6.0% ( $\tau_0^2 = 0.26$ ,  $p = 0.001$ ). It then decreased to 2.2% ( $\tau_0^2 = 0.09$ ,  $p = 0.019$ ) after introducing area of residency. Only 1.2% ( $\tau_0^2 = 0.05$ ,  $p = 0.035$ ) or 0.6% ( $\tau_0^2 = 0.027$ ,  $p = 0.090$ ) were remaining when practice arrangement or organisational components were respectively added. The explained proportion of the total variation of the logit of being comanaged by a specialist was 13.8% for clinical factors only, 21.1% with addition of socio-demographic ones and 22.3% after including practice arrangement.

### *Sensitivity analyses*

Overall, 191 (27.2%) patients visited the specialist in each of the two consecutive years and were consequently classified as comanaged based solely on their utilization pattern. Similar results (not shown) were obtained using this definition of comanagement, with the exception that patients managed in CHCs/hospital-based family medicine units demonstrated a lower probability of being comanaged compared with those managed in physician group practices (adjusted OR = 0.57, 95%CI = 0.34-0.98).

When we computed a multivariate model of specialist involvement as a consultant (vs no encounter with a specialist) as a function of patient characteristics, only diagnosis and area of residency were associated with specialist involvement as a consultant.

Table 2 Crude and adjusted associations between independent variables and having a specialist involved as a comanager (N = 702)

Characteristic	Level §	Proportion comanager	Bivariate association		Full model with practice arrangement		Full model with organisational components	
		%	OR	(95% CI)	AOR	(95% CI)	AOR (95% CI)	
Main diagnosis	Diabetes	10.3	1		1		1	
	Arthritis	28.8	<b>3.51</b>	<b>(2.07-5.98)</b>	<b>3.45</b>	<b>(1.96-6.08)</b>	<b>3.59</b>	<b>(2.03-6.35)</b>
	CHF	45.8	<b>7.19</b>	<b>(4.18-12.36)</b>	<b>9.36</b>	<b>(5.18-16.89)</b>	<b>9.74</b>	<b>(5.37-17.68)</b>
	COPD	30.0	<b>3.76</b>	<b>(2.17-6.51)</b>	<b>4.81</b>	<b>(2.67-8.70)</b>	<b>4.87</b>	<b>(2.69-8.81)</b>
Comorbidity §	0-2 comorbidities	32.4	-		-		-	
	≥ 3 comorbidities	36.0	<b>1.08</b>	<b>(1.01-1.18)</b>	1.02	(0.92-1.12)	1.01	(0.92-1.12)
HRQoL §	< 50 (more affected)	32.0	-		-		-	
	≥ 50 (less affected)	20.6	<b>0.97</b>	<b>(0.96-0.99)</b>	<b>0.96</b>	<b>(0.94-0.98)</b>	<b>0.96</b>	<b>(0.94-0.98)</b>
Gender	Male	24.6	1		1		1	
	Female	27.2	1.13	(0.80-1.59)	1.28	(0.86-1.91)	1.26	(0.85-1.87)
Âge §	< 65 years	35.2	-		-		-	
	≥ 65 years	33.7	1.00	(0.98-1.01)	<b>0.98</b>	<b>(0.96-0.99)</b>	<b>0.98</b>	<b>(0.96-0.99)</b>
Highest education	High school or less	24.1	1		1		1	
	> High school	32.8	<b>1.54</b>	<b>(1.04-2.28)</b>	<b>1.78</b>	<b>(1.14-2.80)</b>	<b>1.77</b>	<b>(1.13-2.77)</b>
Economic situation	Sufficient/financially at ease	27.8	1		1		1	
	Poor/very poor	21.2	<b>0.64</b>	<b>(0.42-0.99)</b>	<b>0.49</b>	<b>(0.29-0.80)</b>	<b>0.48</b>	<b>(0.29-0.80)</b>
Region	Urban	33.1	1		1		1	
	Rural	16.0	<b>0.40</b>	<b>(0.26-0.62)</b>	<b>0.45</b>	<b>(0.25-0.82)</b>	<b>0.37</b>	<b>(0.23-0.63)</b>
Experience of PCP §	≤ 20 years	26.0	-		-		-	
	> 20 years	26.8	1.01	(0.98-1.04)	1.01	(0.98-1.03)	1.01	(0.98,1.03)
Practice arrangement	Other physician group practices	27.2	1		1		-	
	Solo practices	39.1	1.56	(0.72-3.38)	1.30	(0.63-2.80)	-	
	Family Medicine Groups	14.6	<b>0.43</b>	<b>(0.21-0.88)</b>	0.53	(0.24-1.14)	-	
	CHC/hospital-based practices	28.8	0.96	(0.54-1.70)	0.91	(0.52-1.58)	-	
Remuneration mode	Fixed salary/mixed	28.8	1		-	-	1	
	Solely fee-for-services	24.5	0.91	(0.51-1.63)	-	-	0.69 (0.37-1.30)	
Role of nurse	No nurse/conventional role	28.4	1		-	-	<b>1</b>	
	Innovative role	23.8	0.72	(0.42-1.24)	-	-	<b>0.54 (0.31-0.96)</b>	
Diagnostic/therapeutic procedures	Low-moderate level	25.5	1	-	-	-	1	
	High level	26.7	0.93	(0.53-1.63)	-	-	0.83 (0.54-1.29)	

§ variables dichotomised for descriptive purpose but included as continuous variables in regression analyses. OR = odds ratio, AOR = adjusted odds ratio, CI = confidence interval, CHF = congestive heart failure, COPD = Chronic obstructive pulmonary disease, PCP = primary care physician, PHC = primary health care, SES = socioeconomic status, CHC = Community health center. Bold: p < 0.05

## Discussion

We found that among those that had contact with a specialist, a majority had the specialist involved as a comanager and that overall a quarter of adults with CDs managed in PHC settings were comanaged by a physician specialist. The probability of being comanaged was associated with patient morbidity (index diagnosis and its severity), but not comorbidity. Socio-demographic/economic characteristics of patients also accounted for a relatively important portion of the variation in being comanaged. Finally, we found that the prevalence of comanagement varied between PHC practices, but that region was the main source of this variation rather than organizational practice characteristics.

Involvement of the specialist as a comanager may be needed for health problems falling outside PCP management competencies such as severe or uncommon conditions (B. Starfield, 2010). For less severe and/or more common health problems, PCPs may have sufficient expertise to adequately manage the patient with the involvement of the specialist solely as a consultant to reduce clinical uncertainty or provide access to technical interventions/tests outside the PCP's scope of practice (Forrest, 2009; Barbara Starfield et al., 2003). Our results are in accordance with these recommendations. Persons with CHF (a more severe condition) were most likely to be comanaged by a specialist (more than third of patients), whereas persons with diabetes (a common CD which may require less complex interventions and may be less symptomatic than the other ones) were the least likely to be comanaged (only tenth of patients) (Deshpande, Harris-Hayes, & Schootman, 2008; Halpin & Miravittles, 2006; Mosterd & Hoes, 2007). Furthermore, for a given disease, persons who had more severe stages (lower health related quality of life) were more likely to be comanaged.

Comorbidities, which add to the difficulty of patient management (Bayliss, Edwards, Steiner, & Main, 2008), would have been expected to increase probability of being comanaged. However, we found no association between comorbidity and comanagement after controlling for other covariates. Previous studies found that time to specialist consultation after onset of the CD decreased with increasing burden of comorbidity (D. E. Feldman, et al., 2007; D. E. Feldman, et al., 2009). Interestingly, they used the Charlson Comorbidity Index (CCI) which also captures severity of comorbidities by weighting them according to their mortality (Charlson, Pompei, Ales, & MacKenzie, 1987). There is currently no gold standard

for measuring comorbidity (Alibhai et al., 2008; Valderas, Starfield, Sibbald, Salisbury, & Roland, 2009) and for practical reasons, we created our own index limited to a comorbidity count. Perhaps severity rather than quantity of comorbidities may be the actual driver of the decision-making process to involve specialists in CD care. Further research is thus needed to clarify the true impact of comorbidity on specialist involvement in ambulatory patients with CDs and help determine the best comorbidity index to use in this research area.

We found that lower education and perceived income, as well as older age were associated with decreased probability of being comanaged. This is consistent with findings in specialist services utilization literature (Chan & Austin, 2003; D. E. Feldman, et al., 2007; D. E. Feldman, et al., 2009). The present findings may reflect differences in preferences and/or barriers to specialist care (Chan & Austin, 2003). Furthermore, our results suggest that the probability of being comanaged is almost halved for patients living in rural regions compared with those in urban ones. It is possible that physicians in rural regions prioritize specialist involvement as consultants in a context of limited availability of specialized resources. Indeed, the ratio of specialists per person is four times higher in the Montréal urban area than in the Montérégie rural region (Gouvernement du Québec, 2004) and it is well documented that referral, access and utilisation of specialist services decreases with lower availability of resources (Boyle, Badley, & Glazier, 2006; Chan & Austin, 2003; D. E. Feldman, et al., 2009; Forrest, Nutting, von Schrader, Rohde, & Starfield, 2006; Jaakkimainen, Shah, & Kopp, 2003). Since these socio-demographic discrepancies accounted for a large amount of variation in being comanaged, further studies are needed to determine whether they reflect underuse vs. overuse in order to promote health equity.

Experience of the PCP could affect the decision to refer to a specialist (D. E. Feldman, et al., 2007; D. E. Feldman, et al., 2009; Forrest, et al., 2006). However, physician experience (PCP or specialist) may not affect the type of involvement desired (Swarztrauber & Vickrey, 2004) and our results are in accordance with this. Further research on attitudes and beliefs of physicians is needed to better understand the decision-making process leading to comanagement.

Consistent with the literature suggesting that PHC practice characteristics account for only 5-10% of specialist services referral and utilization (Forrest, et al., 2006; Sullivan, Omar,

Ambler, & Majeed, 2005), we found that PHC practice characteristics may account for a limited amount of total variation of specialist comanagement. Our results suggest that practice models with more attributes valued for chronic care (e.g. teamwork, increased accessibility, networking activities with community), such as FMGs and CHCs/hospital-based family medicine units may be associated with less patient comanagement, contrarily to those with lesser ones, such as solo or conventional group practices (Adams et al., 2007; Dennis et al., 2008; Levesque et al., 2012; Kurt C. Stange et al., 2010). However, having a nurse with an innovative role (e.g. practice nurse) sharing clinical activities with physicians may contribute significantly to explaining these findings. Indeed, we found that patients who were managed in practices that had a nurse in an innovative role (e.g. FMGs and CHCs/hospital based family medicine units) were less likely to be comanaged than those in solo and conventional group practices (who typically do not have nurses in these positions). In accordance with the literature, we did not find an association between physician remuneration mode and comanagement (Swarztrauber & Vickrey, 2004).

### *Limitations*

Our study did not assess the quality of collaboration with the specialist, health outcomes or appropriateness of comanagement. Practices that participated in the study likely have PCPs with favorable attitudes towards research and management of CDs. Thus, differences observed between practices participating in our study may be less than true differences in the entire population of PHC practices. Finally, our context is one in which all residents are insured for medical care and self-referral is limited. Thus, there may be limits in terms of generalization to health care systems with different accessibility to specialist services.

### *Conclusions*

About one fourth of patients with chronic diseases managed in the primary care setting are also comanaged by a medical specialist physician. Severity of the index condition is strongly associated with being comanaged by a specialist. Younger persons, those living in urban regions, and those with higher level of education and financial means were further more likely to be comanaged. Organizational practice characteristics may account only for a limited amount of variation in distribution of comanagement among patients and interdisciplinary

group practice involving a nurse with an innovative role may decrease comanagement by a specialist. Outcome research studies are obviously needed to determine whether type of specialist involvement (consultant vs. comanager) relates to improved outcomes for persons with chronic diseases.

### **Aknowledgments**

This study has benefited from the support of the Canadian Institutes of Health Research, the Institut national de santé publique du Québec, the Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal and the Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. Jean-Louis Larochelle received a PhD scholarship from the Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S) and the École de santé publique de l'Université de Montréal. Drs Feldman and Lévesque hold career awards from the FRQ-S. Supporting sources had no involvement in study design; collection, analysis, and interpretation of data; as well as writing and submission of this manuscript. We would like to acknowledge the contributions of Houda Ouchène, Valérie Lemieux, Véronique Gagné, Costas Kapetanakis and Yves Roy.

### **References**

- Adams, S. G., Smith, P. K., Allan, P. F., Anzueto, A., Pugh, J. A., & Cornell, J. E. (2007). Systematic review of the chronic care model in chronic obstructive pulmonary disease prevention and management. *Arch Intern Med*, 167(6), 551-561.
- Alibhai, S. M. H., Leach, M., Tomlinson, G. A., Krahm, M. D., Fleshner, N. E., & Naglie, G. (2008). Is there an optimal comorbidity index for prostate cancer? *Cancer*, 112(5), 1043-1050.
- Andersen, R. M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *J Health Soc Behav*, 36(1), 1-10.
- Bayliss, E. A., Edwards, A. E., Steiner, J. F., & Main, D. S. (2008). Processes of care desired by elderly patients with multimorbidities. *Fam Pract*, 25(4), 287-293.

- Boyle, E., Badley, E., & Glazier, R. (2006). The relationship between local availability and first-time use of specialists in an arthritis population. *Can J Public Health*, 97(3), 210-213.
- Bradley, C., Todd, C., Gorton, T., Symonds, E., Martin, A., & Plowright, R. (1999). The development of an individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL. *Qual Life Res*, 8, 79-91.
- Bruce, B., & Fries, J. (2003). The Stanford Health Assessment Questionnaire: a review of its history, issues, progress, and documentation. *J Rheumatol*, 30, 167-178.
- Chan, B. T. B., & Austin, P. C. (2003). Patient, physician, and community factors affecting referrals to specialists in Ontario, Canada: a population-based, multi-level modelling approach. *Med Care*, 41(4), 500-511.
- Charlson, M. E., Pompei, P., Ales, K. L., & MacKenzie, C. R. (1987). A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *J Chronic Dis*, 40(5), 373-383.
- Dennis, S. M., Zwar, N., Griffiths, R., Roland, M., Hasan, I., Powell Davies, G., et al. (2008). Chronic disease management in primary care: from evidence to policy. *Med J Aust*, 188(8 Suppl), S53-56.
- Deshpande, A. D., Harris-Hayes, M., & Schootman, M. (2008). Epidemiology of Diabetes and Diabetes-Related Complications. *Phys Ther*, 88(11), 1254-1264.
- Feldman, D., Lévesque, J., Lemieux, V., Tourigny, A., Lavoie, J. P., & Tousignant, P. (2012). Primary Healthcare Organization and Quality-of-Life Outcomes for Persons with Chronic Disease. *Healthc Policy*, 7(3), 59-72.
- Feldman, D. E., Bernatsky, S., Haggerty, J., Leffondre, K., Tousignant, P., Roy, Y., et al. (2007). Delay in consultation with specialists for persons with suspected new-onset rheumatoid arthritis: a population-based study. *Arthritis Rheum*, 57(8), 1419-1425.
- Feldman, D. E., Xiao, Y., Bernatsky, S., Haggerty, J., Leffondré, K., Tousignant, P., et al. (2009). Consultation with cardiologists for persons with new-onset chronic heart failure: A population-based study. *Can J Cardiol*, 25(12), 690-694.
- Forrest, C. B. (2009). A Typology of Specialists' Clinical Roles. *Arch Intern Med*, 169(11), 1062-1068.

- Forrest, C. B., Nutting, P. A., von Schrader, S., Rohde, C., & Starfield, B. (2006). Primary care physician specialty referral decision making: Patient, physician, and health care system determinants. *Med Decis Making*, 26(1), 76-85.
- Fye, W. B. (2004). Cardiology's workforce shortage: implications for patient care and research. *Circulation*, 109(7), 813-816.
- Garin, O., Ferrer, M., Pont, À., Rué, M., Kotzeva, A., Wiklund, I., et al. (2009). Disease-specific health-related quality of life questionnaires for heart failure: a systematic review with meta-analyses. *Qual Life Res*, 18(1), 71-85.
- Gouvernement du Québec. (2004). Consommation et offre normalisées des services offerts par les médecins. *Ministère de la Santé et des Services Sociaux. Logiciel CONSOM*.
- Halpin, D. M. G., & Miravittles, M. (2006). Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Proceedings of the American Thoracic Society*, 3(7), 619-623.
- Hanly, J. G. (2004). Physician resources and postgraduate training in canadian academic rheumatology centers: a 5-year prospective study. *J Rheumatol*, 31(6), 1200-1205.
- Jaakkimainen, L., Shah, B., & Kopp, A. (2003). Chapter 9: Sources of physician care for people with diabetes. In Hux J E, Booth G L, Slaughter P M, Laupacis A (eds). *Diabetes in Ontario: An ICES Practice Atlas*: Institute for Clinical Evaluative Sciences.
- Jiwa, M., Gordon, M., Arnet, H., Ee, H., Bulsara, M., & Colwell, B. (2008). Referring patients to specialists: A structured vignette survey of Australian and British GPs. *BMC Fam Pract*, 9(1), 2.
- Lacasse, Y., Wong, E., Guyatt, G., King, D., Cook, D., & RS, G. (1996). Meta-analysis of respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet*, 348, 1115-1119.
- Lemieux, V., Lévesque, J., & Feldman, D. (2011). Are Primary Healthcare Organizational Attributes Associated with Patient Self-Efficacy for Managing Chronic Disease? *Healthc Policy*, 6(4), e89-e105.
- Levesque, J.-F., Pineault, R., Hamel, M., Roberge, D., Kapetanakis, C., Simard, B., et al. (2012). Emerging organisational models of primary healthcare and unmet needs for care: insights from a population-based survey in Quebec province. *BMC Fam Pract*, 13(1), 66.



- Maska, L., Anderson, J., & Michaud, K. (2011). Measures of functional status and quality of life in rheumatoid arthritis: Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ), Modified Health Assessment Questionnaire (MHAQ), Multidimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ), Health Assessment Questionnaire II (HAQ-II), Improved Health Assessment Questionnaire (Improved HAQ), and Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL). *Arthritis Care Res*, 63(S11), S4-S13.
- Mosterd, A., & Hoes, A. W. (2007). Clinical epidemiology of heart failure. *Heart*, 93(9), 1137-1146.
- O'Malley, P. G., & O'Malley, A. S. (2007). Studies comparing quality of care by specialty: valid, relevant, or neither? *Arch Intern Med* 167(1), 8-9.
- Pineault, R., Levesque, J. F., Roberge, D., Hamel, M., Lamarche, P., & Haggerty, J. (2009). *Accessibility and continuity of care: a study of primary healthcare in Québec*: Gouvernement du Québec, Centre de recherche de l'Hôpital Charles LeMoine.
- Schünemann, H. J., Goldstein, R., Mador, M. J., McKim, D., Stahl, E., Puhan, M., et al. (2005). A randomised trial to evaluate the self-administered standardised chronic respiratory questionnaire. *Eur Respir J*, 25(1), 31-40.
- Shipton, D., Badley, E. M., & Mahomed, N. N. (2003). Critical Shortage of Orthopaedic Services in Ontario, Canada. *J Bone Joint Surg Am*, 85(9), 1710-1715.
- Smetana, G. W., Landon, B. E., Bindman, A. B., Burstin, H., Davis, R. B., Tjia, J., et al. (2007). A comparison of outcomes resulting from generalist vs specialist care for a single discrete medical condition: a systematic review and methodologic critique. *Arch Intern Med*, 167(1), 10-20.
- Sneed, N. V., Paul, S., Michel, Y., VanBakel, A., & Hendrix, G. (2001). Evaluation of 3 quality of life measurement tools in patients with chronic heart failure. *Heart Lung*, 30(5), 332-340.
- Snijders, T. A. B., & Bosker, R. J. (1999). Discrete dependent variables *Multilevel analysis. An introduction to basic and advanced multilevel modelling* (pp. 207-238). Thousand Oaks: Sage publications Inc.
- Stange, K. C., & Ferrer, R. L. (2009). The Paradox of Primary Care. *Ann Fam Med*, 7(4), 293-299.

- Stange, K. C., Nutting, P. A., Miller, W. L., Jaén, C. R., Crabtree, B. F., Flocke, S. A., et al. (2010). Defining and measuring the patient-centered medical home. *J Gen Intern Med*, 26(5), 601-612.
- Starfield, B. (2010). Primary Care, Specialist Care, and Chronic Care Can They Interlock? *Chest*, 137(1), 8-10.
- Starfield, B., Lemke, K. W., Bernhardt, T., Foldes, S. S., Forrest, C. B., & Weiner, J. P. (2003). Comorbidity: implications for the importance of primary care in 'case' management. *Ann Fam Med*, 1(1), 8-14.
- Stewart, A. F. (2008). The United States Endocrinology Workforce: A Supply-Demand Mismatch. *J Clin Endocrinol Metab*, 93(4), 1164-1166.
- Sullivan, C. O., Omar, R. Z., Ambler, G., & Majeed, A. (2005). Case-mix and variation in specialist referrals in general practice. *Br J Gen Pract*, 55(516), 529-533.
- Swarztrauber, K., & Vickrey, B. (2004). Do neurologists and primary care physicians agree on the extent of specialty involvement of patients referred to neurologists? *J Gen Intern Med*, 19(6), 654-661.
- Valderas, J. M., Starfield, B., Sibbald, B., Salisbury, C., & Roland, M. (2009). Defining Comorbidity: Implications for Understanding Health and Health Services. *Ann Fam Med*, 7(4), 357-363.

## Appendix

### A) Survey question used at baseline to determine number of comorbidities:

Do you presently have any of the following diagnosed chronic diseases ? i.e. disease that you've had for a while and that you will probably have for some time

1. Congestive heart failure (water on the lungs)
2. Chronic lung disease (chronic bronchitis, emphysema or chronic bronchial asthma)
3. Diabetes
4. Arthritis
5. High blood pressure (hypertension)
6. High cholesterol
7. Osteoporosis
8. Chronic musculo-skeletal pain
9. Depression or burn-out
10. Anxiety disorders
11. Migraines or dizziness
12. Thyroid problem (thyroid gland)
13. Digestive problem (ex: Crohn's disease, ulcerative colitis, irritable bowel syndrome)
14. Serious neurological disease (ex: Parkinson, Alzheimer, multiple sclerosis, amyotrophic lateral sclerosis)

15. Cancer
16. Have you ever had a cerebral vascular accident (as a thrombosis or a stroke)
17. Have you ever had other cardiac diseases (ex : angina, myocardial infarction)

## **B) Primary health care survey question used to determine role of nurse**

What are the roles and functions of the nurses on your medical team?

1. There is no nurse
2. Triage of walk-in clinic patients
3. Prevention, promotion and screening activities
4. Health education
5. Systematic approaches to care (application of care protocols)
6. Liaison and coordination with CHCs, hospital and other clinics
7. Support for medical activities (blood pressure, weight, injections, etc.)
8. Participation in clinical decisions

Any answer from 3 to 8 was considered as practice having nurses with an innovative role.

## **C) Primary health care survey question used to determine amount of diagnostic/therapeutic procedures available on-site**

Are the following diagnostic and therapeutic procedures available on-site?

1. ECG interpretation
2. capillary glycemia and capillary cholesterol
3. needle aspiration
4. strep test
5. skin biopsy
6. interpretation of simple radiologic films
7. IUD insertion
8. Musculo-skeletal injection/aspiration
9. Casting/splinting
10. Suture/minor surgery
11. Spirometry
12. Alternative medicine (acupuncture, chiropractic, osteopathy, etc.)

More than 6 procedures was considered as having a high level of diagnostic/therapeutic procedures based on the distribution of the variable.

## **D) Definition of practice arrangements**

- Hospital-based family medicine units consist of PHC practices located in hospitals. They have a teaching orientation and therefore train undergraduate family physicians.
- Community health centers (CHCs) indicate PHC practices located in CHC which provide community services and home care (e.g. physical therapy, occupational therapy and social work).
- Family Medicine Groups (FMGs) are emerging PHC practice models, implemented since 2002 by the provincial government to increase access and continuity of primary health care. FMGs require that a team of at least 8 family physicians share clinical activities with at least one nurse, have contractual agreements for the provision of services with other health care facilities, implement information technology such as electronic medical records and provide increased timely access as well as extended hours of services to a registered population. The government provides technical support and economic incentives for family physicians willing to implement such practices.
- All other PHC practices can be categorized as physician group or solo practices depending on to whether there is one or more physician affiliated to the practice.
- CHC and hospital-based family medicine units are publicly owned and administered. PCPs working in these practices are paid at salary. Due to this important commonality, they were grouped together.
- The remaining practices arrangements are mainly owned and administered by the private sector and PCPs are paid at fee-for-services. Regardless of the type of arrangement, all medical visits are insured under the provincial health plan.

**E) Correlation matrix between individual-level ordinal and ratio variables (n = 702 patients)**

Variables	HRQoL	Comorbidity	Age	Education	Perceived income*	Experience of PCP
HRQoL	1.00	-	-	-	-	-
Comorbidity	<b>-0.23</b>	1.00	-	-	-	-
Age	-0.05	<b>0.08</b>	1.00	-	-	-
Education	<b>0.10</b>	<b>-0.11</b>	<b>-0.22</b>	1.00	-	-
Perceived income*	<b>-0.15</b>	<b>0.09</b>	<b>-0.13</b>	<b>-0.13</b>	1.00	-
Experience of PCP	-0.02	-0.04	0.02	-.05	0.16	1.00

HRQoL = Health-related quality of life, **Bold** :  $p$  value  $< 0.05$

\* original variable with 4 ordinal levels: financially at ease, sufficient income, poor or very poor

**F) Contingency table of observed counts (% in rows) between practice-level variables (n = 33 practices)**

		Practice arrangement				Remuneration mode		Role of nurse		Diagnostic/therapeutic procedures		Region	
		Solo	Other group practice	FMG	CHC/hospital-based	Fixed/mixed	FFS	None/conventional	Innovative	Low-moderate Level	High level	Urban	Rural
Practice arrangement	Solo	-	-	-	-	<b>0</b>	<b>5</b> <b>(100)</b>	<b>5</b> <b>(100)</b>	<b>0</b>	4 (80.0)	1 (20.0)	<b>3</b> <b>(60.0)</b>	<b>2</b> <b>(40.0)</b>
	Other group practice	-	-	-	-	<b>0</b>	<b>11</b> <b>(100)</b>	<b>10</b> <b>(90.9)</b>	<b>1</b> <b>(9.1)</b>	6 (54.5)	5 (45.5)	<b>9</b> <b>(81.8)</b>	<b>2</b> <b>(18.2)</b>
	FMG	-	-	-	-	<b>0</b>	<b>6</b> <b>(100)</b>	<b>1</b> <b>(16.7)</b>	<b>5</b> <b>(83.3)</b>	3 (50.0)	3 (50.0)	<b>1</b> <b>(16.7)</b>	<b>5</b> <b>(83.3)</b>
	CHC/hospital-based	-	-	-	-	<b>11</b> <b>(100)</b>	<b>0</b>	<b>2</b> <b>(18.2)</b>	<b>9</b> <b>(81.8)</b>	5 (45.5)	6 (54.5)	<b>9</b> <b>(81.8)</b>	<b>2</b> <b>(18.2)</b>
Remuneration mode	Fixed/mixed	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>11</b> <b>(100)</b>	-	-	<b>2</b> <b>(18.2)</b>	<b>9</b> <b>(81.8)</b>	5 (45.5)	6 (54.5)	9 (81.8)	2 (18.2)
	FFS	<b>5</b> <b>(22.7)</b>	<b>11</b> <b>(50.0)</b>	<b>6</b> <b>(27.3)</b>	<b>0</b>	-	-	<b>16</b> <b>(72.7)</b>	<b>6</b> <b>(27.3)</b>	13 (59.1)	9 (40.9)	13 (59.1)	9 (40.9)
Role of nurse	None/conventional	<b>5</b> <b>(27.8)</b>	<b>10</b> <b>(55.6)</b>	<b>1</b> <b>(5.6)</b>	<b>2</b> <b>(11.1)</b>	<b>2</b> <b>(11.1)</b>	<b>16</b> <b>(88.9)</b>	-	-	10 (55.6)	8 (44.4)	12 (66.7)	6 (33.3)
	Innovative	<b>0</b>	<b>1</b> <b>(6.7)</b>	<b>5</b> <b>(33.3)</b>	<b>9</b> <b>(60.0)</b>	<b>9</b> <b>(60.0)</b>	<b>6</b> <b>(40.0)</b>	-	-	8 (53.3)	7 (46.7)	10 (66.7)	5 (33.3)
Diagnostic/therapeutic procedures	Low-moderate Level	4 (22.2)	6 (33.3)	3 (16.7)	5 (27.8)	5 (27.8)	13 (72.2)	10 (55.6)	8 (44.4)	-	-	12 (66.7)	6 (33.3)
	High level	1 (6.7)	5 (33.3)	3 (20.0)	6 (40.0)	6 (40.0)	9 (60.0)	8 (53.3)	7 (46.7)	-	-	10 (66.7)	5 (33.3)
Region	Urban	<b>3</b> <b>(13.6)</b>	<b>9</b> <b>(40.9)</b>	<b>1</b> <b>(4.5)</b>	<b>9</b> <b>(40.9)</b>	9 (40.9)	13 (59.1)	12 (54.5)	10 (45.5)	12 (54.5)	10 (45.5)	-	-
	Rural	<b>2</b> <b>(18.2)</b>	<b>2</b> <b>(18.2)</b>	<b>5</b> <b>(45.5)</b>	<b>2</b> <b>(18.2)</b>	2 (18.2)	8 (81.8)	6 (54.5)	5 (45.5)	6 (54.5)	5 (45.5)	-	-

**Bold:** *p* value of association < 0.05 (Chi-square or Fisher exact test)

FMG = Family medicine group

CHC = Community health center

FFS = Fee-for-services

## 4.2 Article 2

### **The impact of type of medical specialist involvement in chronic illness care on emergency department use**

Jean-Louis Larochelle PT MSc<sup>1,2</sup>, Debbie Ehrmann Feldman PT PhD<sup>1,2,3</sup>, Jean-Frédéric Levesque MD PhD<sup>1,3,4</sup>

<sup>1</sup>Université de Montréal; <sup>2</sup>Direction de santé publique de Montréal; <sup>3</sup>Institut national de santé publique du Québec; <sup>4</sup>Centre de Recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Ce manuscrit compare l'impact des types d'implication des médecins spécialistes sur le recours à l'urgence et fournit donc la majorité des résultats permettant de répondre au deuxième objectif de la thèse. Il a été soumis à la revue *Chronic Illness*. J'atteste être l'auteur ayant le plus contribué à ce manuscrit. En effet, ma contribution fut la plus importante au niveau de la conception des objectifs, hypothèses et méthodes, ainsi que de l'analyse et de l'interprétation des données. Elle fut aussi la plus importante pour produire les résultats, ainsi que rédiger toutes les versions du manuscrit. J'atteste que les coauteurs ont contribué de façon significative à la conceptualisation des méthodes, à la collecte et interprétation des données, ainsi qu'à la révision du contenu scientifique du manuscrit.

## **Abstract**

### **Objectives**

Medical specialist physicians may act either as consultants or comanagers for patients managed in primary care settings. We assessed whether type of specialist involvement was associated with emergency department (ED) use for patients with chronic diseases.

### **Methods**

709 primary care patients with either arthritis, chronic obstructive pulmonary disease (COPD), diabetes or congestive heart failure (CHF) were followed for one year using survey and administrative data. Multivariate logistic regressions were used to compare all-cause ED use according to specialist involvement (none, comanager or consultant).

### **Results**

240 (34%) patients visited the ED. ED use did not differ between those with specialist involvement, either as comanagers (adjusted OR = 1.06, 95%CI = 0.61-1.85) or consultants (adjusted OR = 0.97, 95%CI = 0.63-1.50) versus those without it. Specialist involvement was associated with higher ED use for persons with diabetes or arthritis but not for those with COPD or CHF.

### **Discussion**

Type of specialist involvement was associated with all-cause ED use in primary care patients with chronic diseases. Involving specialists mainly as consultants could improve efficiency of chronic care.

**Keywords:** Chronic disease, collaborative/interdisciplinary care, primary-specialty care interface, comanagement, emergency department

## **Introduction**

The impact of medical specialist involvement in the provision of ambulatory care for patients with chronic diseases (CDs) may vary depending on the role taken by the specialist (comanager vs. consultant). Specialists are involved as comanagers when they act as regular care providers in the management of their patients, sharing responsibilities with the primary care physician (PCP) for long-term follow-up of the referred health problem <sup>1</sup>. On the other hand, specialists are involved as consultants when their role is limited to providing diagnostic/management advice to PCPs or performing diagnostic/curative technical interventions without providing ongoing management for the health problem <sup>1</sup>.

Patients with CDs are often heavy users of emergency departments (ED) due to exacerbations/complications of their conditions and most of their direct costs are actually attributed to ED and hospital admissions <sup>2-4</sup>. However, little is known regarding the impact of specialist involvement in the ambulatory care of patients with CDs on ED use. Furthermore, it is not known whether comanagement is superior to consultation with respect to preventing ED use. Our objective was to determine the impact of type of specialist involvement on all-cause ED use for patients with CDs managed in the primary care setting.

## **Methods**

### *Design, recruitment and data collection*

We followed a cohort of adults with CDs living in the Montreal and Monteregion regions of Quebec (Canada) between 2006 and 2008 <sup>5, 6</sup>. A sample of 90 primary health care practices that managed patients with CDs were contacted to participate in the study. Thirty three primary health care practices referred 1031 patients with either diabetes, arthritis, congestive heart failure (CHF) or chronic obstructive pulmonary disease (COPD), of whom 776 provided written informed consent and entered the cohort. Patients were interviewed at baseline and subsequently at 6, 12, and 18 months using standardized questionnaires regarding socio-demographic/clinical characteristics, utilization and quality of care, as well as health and quality of life outcomes. We also linked patient data from the provincial physician reimbursement administrative database, including information over the period of 12 months



prior to entry into the study until 12 months after entry. The entire population of Quebec is covered by a provincial health insurance and physicians bill the province for ambulatory services rendered to patients. A referral by a physician is usually required to consult a specialist physician as there are financial incentives for specialists delivering services with a referral.

### *Specialist involvement*

Specialist involvement was determined using the physician reimbursement database and was defined as having at least one outpatient (ED excluded) encounter with a relevant specialist in the 12 months prior to entry in the study. Relevant specialists considered for each diagnosis were cardiologist for CHF, respirologist for COPD, endocrinologist for diabetes, and rheumatologist or orthopaedist for arthritis. Patients with specialist utilization were further classified according to the type of involvement using the following question at baseline: *which clinic mainly follows you for your (diagnosis)? a) your primary care clinic, where your general practitioner is; or b) your specialized clinic, where your specialist doctor is*. Those answering *b* were classified as being comanaged by a specialist. For those who answered *a*, we used a second question asked at the 18 month follow-up to further determine the type of involvement: *In addition to being followed by a general practitioner for your (diagnosis), are you also followed by a specialist doctor? If yes, for how many years have you been followed by the specialist?* Participants that reported being followed by a specialist for at least two years were classified as being comanaged at entry into the study. All remaining participants were not considered as being comanaged – any previous contact with a specialist was considered to be on a consultant basis.

### *Covariates*

Age, gender, highest level of education completed, area of residency (Montreal = urban, Montérégie = rural), comorbidity and disease-specific health-related quality of life (HRQoL) were measured <sup>5</sup>. Comorbidity level was measured by the number of reported conditions from a list of 17 common CDs. We used disease-specific HRQoL as a proxy for disease severity, using the following tools: Health Assessment Questionnaire (HAQ) for arthritis <sup>7, 8</sup>, the Minnesota Living with Heart Failure <sup>9, 10</sup>, the Chronic Respiratory

Questionnaire for COPD<sup>11, 12</sup> and the Audit of diabetes-dependant quality of life (ADDQoL)<sup>13</sup>. Scores were standardized on a common scale with a mean of 50 and a standard deviation (SD) of 10<sup>14</sup>, with lower scores representing more severe cases. We also computed the number of outpatient physician encounters (ED excluded) in the previous 12 months using the physician reimbursement administrative database. For patients followed in community health centres or hospital-based family medicine units where PCPs are salaried instead of being paid on a fee-for-services basis, we added their self-reported number of PCP visits in the preceding year to those captured by the administrative database. We also estimated experience of PCPs based on graduation year of the physician, using administrative data of the Quebec College of Physicians (licensing board).

#### *Emergency department utilization*

We used the physician reimbursement database to record all-cause ED admissions over the 12 months following entry into the study. Patients were classified as ED users if they had at least one ED admission during the follow-up period.

#### *Statistical analyses*

Chi square and Kruskal-Wallis tests were used to compare patient characteristics according to type of specialist involvement (none, consultation or comanagement). Crude rates and crude odds ratios (ORs) of ED use according to type of specialist involvement were computed along with their 95% confidence intervals (95% CI) across each diagnosis. Adjusted ORs of ED use according to type of specialist involvement were estimated with simple multivariate logistic regression models instead of multilevel ones since exploratory analyses indicated that despite our nested sampling design, there was no clustering at practice level. Diagnosis, comorbidity, disease severity, physician outpatient visits, age, gender, education, area of residency and experience of PCP were entered to adjust for case mix. Experience of PCP was kept only if it modified results significantly ( $\geq 5\%$  OR). Interaction of type of specialist involvement with diagnosis was further tested by adding a product term and using the Likelihood ratio test. Data were analyzed using SPSS 15.0 (IBM, Chicago). The study was approved by the research ethics committees of the relevant institutions.

## Results

Out of the 776 patients who consented, 709 had complete data and were used for analyses. There were no significant differences between participants and non-participants according to diagnosis, gender and age (results not shown). The majority of participants were at least 65 years old (54.2%, Min = 22 years, Max = 97 years) and had at least one comorbidity (74.8%, Min = 0 comorbidity, Max = 13 comorbidities) (Table 1).

At baseline, 238 patients (33.6%) had at least one visit to a relevant specialist in the preceding year (Median = 2.0 visits, Min = 1, Max = 21). Of these, 164 (68.9%) were comanaged and 74 others were classified as having visited the specialist on a consultation basis. The number of visits to the specialist in the previous year was higher for those comanaged [median = 2.0, interquartile range (IQR) = 1-4] than for those with consultation (median = 2.0, IQR = 1-3,  $p = 0.047$ ). Patients with CHF were more likely to be comanaged as were those who lived in an urban area, had higher severity (lower HRQOL) and more comorbidities (Table 1).

Table 1 Characteristics of participants according to type of specialist involvement (N = 709)

Characteristics	Overall <sup>§</sup> (n = 709)	Type of specialist involvement <sup>§</sup>			Difference between types ( <i>p</i> value)
		None (n = 471)	Consultant (n = 74)	Comanager (n = 164)	
Diabetes	34.6	44.2	20.3	14.0	< 0.001**
Congestive heart failure	19.4	12.1	28.4	37.2	
Chronic arthritis	26.8	24.2	39.2	27.4	
COPD	19.3	19.5	12.2	21.3	
Comorbidity, Median (IQR) count	3.0 (1-4)	3.0 (1-4)	3.0 (2-5)	3.0 (2-5)	0.017*
HRQoL, Mean (SD) score	50.1 (9.9)	50.4 (10.2)	50.9 (8.6)	48.3 (9.9)	0.043*
Ambulatory physician utilization, Median (IQR) encounters	9.0 (6-15)	8.0 (5-12)	14.0 (9-19)	13.0 (8-20)	< 0.001**
Female	54.8	54.6	50.0	56.7	
Male	45.2	45.4	50.0	43.3	
Age, Mean (SD) years	66.9 (11.7)	66.5 (12.0)	69.3 (10.9)	67.1 (11.1)	0.164
Education < High School	47.6	48.8	50.0	42.1	0.159
High School/vocational diploma	28.5	29.7	28.4	26.8	
Education > High School	23.9	21.4	21.6	31.1	
Urban area of residency	58.9	51.8	64.9	75.0	< 0.001**
Rural area of residency	41.1	48.2	35.1	25.0	
Experience of PCP, Mean (SD) years	27.2 (8.5)	27.0 (8.3)	27.2 (8.9)	27.7 ( 8.9)	0.686

<sup>§</sup> Values are in % unless otherwise indicated , \* Patients with specialist comanagement are significantly different from non users (*p* < 0.05).

\*\* Both groups with specialist involvement are significantly different from non users (*p* < 0.05), COPD = Chronic obstructive pulmonary disease, IQR = interquartile range, SD = standard deviation, HRQoL = Health-related quality of life

There were 240 patients (34%) with at least one admission to the ED during the 12 months follow-up period (Median = 1.0 visit, IQR = 1-2, Max = 18). ED use varied across diseases (Table 2,  $p < 0.001$ ) with CHF and COPD patients having higher rates than those with arthritis or diabetes. This pattern was also present in the subsample of patients without specialist involvement ( $p < 0.001$ ). There was no difference in rates of ED use across diagnoses among patients with specialist involvement as a comanager ( $p = 0.962$ ). Comanaged patients had higher odds of visiting the ED than those who did not see a specialist [Table 3, crude odds ratio (OR) = 1.65, 95%CI = 1.14-2.38]. Patients with specialist involvement as a consultant presented a similar trend (Crude OR = 1.46, 95%CI = 0.88-2.43). Crude ORs didn't vary across diagnoses for comanagement ( $p = 0.168$ ) or for specialist involvement as a consultant ( $p = 0.750$ ).

Table 2 Rates in percentage of all-cause emergency department use according to type of specialist involvement and main diagnosis

Type of specialist involvement	Main diagnosis				Difference across diagnoses ( $p$ value)
	Arthritis n = 188 % (95%CI)	Diabetes n = 246 % (95%CI)	CHF n = 139 % (95%CI)	COPD n = 136 % (95%CI)	
None n = 471	21.1 (13.6-28.5)	25.0 (19.1-30.9)	42.1 (29.3-54.9)	47.8 (37.6-58.0)	< 0.001
Consultant n = 74	34.5 (17.2-51.8)	26.7 (4.3-49.0)	52.4 (31.0-73.7)	44.4 (12.0-76.9)	0.406
Comanager n = 164	40.0 (25.7-54.3)	39.1 (19.2-59.1)	44.3 (31.8-56.7)	42.9 (26.5-59.3)	0.962
Overall n = 709	27.7 (21.3-34.1)	26.4 (20.9-31.9)	44.6 (36.3-52.9)	46.3 (37.9-54.7)	< 0.001

CHF = Congestive heart failure, COPD = Chronic obstructive pulmonary disease

95%CI = 95% confidence interval

Table 3 Crude odds ratios of all-cause emergency department use according to type of specialist involvement and main diagnosis

Main diagnosis	Type of specialist involvement	
	Consultant*	Comanager*
	OR (95%CI)	OR (95%CI)
Arthritis	1.97 (0.81-4.80)	<b>2.50</b> <b>(1.18-5.28)</b>
Diabetes	1.09 (0.33-3.57)	1.93 (0.79-4.72)
CHF	1.51 (0.55-4.13)	1.09 (0.53-2.26)
COPD	0.87 (0.22-3.46)	0.82 (0.37-1.79)
Overall	1.46 (0.88-2.43)	<b>1.65</b> <b>(1.14-2.38)</b>

\*The reference category is no specialist involvement

OR = odds ratio, 95%CI = 95% Confidence interval

**Bold** = Ratio differs significantly from 1.00 ( $p < 0.05$ )

CHF = Congestive heart failure, COPD = Chronic obstructive pulmonary disease

Multivariate analyses indicated that patients with specialist involvement as a consultant (adjusted OR = 1.06, 95%CI = 0.61-1.85) or a comanager (adjusted OR = 0.97, 95%CI = 0.63-1.50) were not more or less likely to visit the ED than those who had no contact with a specialist (Table 4). We constructed a regression model that included interaction of specialist involvement and primary diagnosis. Since the impact of comanagement or consultation on ED use was similar, we calculated the model with a binary level independent variable of any specialist involvement vs. no contact with a specialist. We found a significant interaction of specialist involvement with diagnosis ( $p = 0.03$ ) and proceeded to perform stratified analyses. For COPD patients, specialist involvement tended to have a protective effect on ED admission (adjusted OR = 0.47, 95%CI = 0.19-1.20), whereas for arthritis (adjusted OR = 1.94, 95%CI = 0.91-4.16) and diabetes patients (adjusted OR = 1.30, 95%CI = 0.55-3.08), it tended to have a detrimental one. There was no effect for CHF patients (adjusted OR = 1.10, 95%CI = 0.48-2.55).

Table 4 Results of multivariate logistic regression analyses of impact of type of specialist involvement on annual all-cause emergency department use in patients with chronic diseases (N = 709)

Predictors <sup>§</sup>	Levels	Adjusted OR	95%CI
Specialist involvement	None	1	-
	Comanager	0.97	0.63-1.50
	Consultant	1.06	0.61-1.85
Diagnosis*	Arthritis	1	-
	CHF	1.94	1.17-3.20
	Diabetes	1.12	0.71-1.77
	COPD	2.35	1.45-3.81
Number of comorbidities	0-1	1	-
	2-3	1.32	0.84-2.06
	≥ 4	1.60	1.01-2.55
HRQoL *	-	0.97	0.95-0.99
Number of ambulatory visits*	-	1.04	1.02-1.07
Gender	Male	1	-
	Female	1.05	0.75-1.49
Age (years)	≤ 63	1	-
	64-73	0.83	0.55-1.3
	≥ 74	1.18	0.77-1.80
Education level	< High School	1	-
	High School	0.79	0.53-1.18
	> High School	0.90	0.58-1.38
Area of residence*	Urban	1	-
	Rural	0.67	0.47-0.96

<sup>§</sup>Experience of PCP is not included in the model since it didn't modify estimates, \* $p < 0.05$

OR = odds ratio, 95%CI = 95% Confidence intervals, CHF = Congestive heart failure,

COPD = Chronic obstructive pulmonary disease, HRQoL = Health-related quality of life

## Discussion

### *Summary of main findings*

We found that type of specialist involvement (comanagement or consultant) did not have a differential effect on all-cause ED use for patients with CDs who were managed in the primary care setting. However, we found that impact of specialist involvement (irrespective of specialist's role) on all-cause ED use varied across diagnoses, with a tendency to have a protective effect only for COPD patients.

### *How and why it agrees or disagrees with the existing literature*

We expected that comanagement would present a greater advantage regarding optimizing treatment plans and possibly reducing ED visits, however, this hypothesis was not corroborated. While comanagement implies that both the specialist and the PCP share responsibility for patient management<sup>1</sup>, it does not necessarily imply shared care, i.e. formalized collaboration between providers<sup>15</sup>. We had no information regarding the quality of primary-specialty care coordination, which may explain the present findings. Another possible explanation is that our patients, recruited in primary care settings, were actively followed by their PCP who was for the most part, capable of managing the condition appropriately on their own. Several authors contend that for conditions frequently encountered in the primary care setting, patients should be followed by their PCP and specialist involvement should be on a consultation basis only (i.e. not as a comanager)<sup>1, 16-18</sup>. Our results support this notion. Specialist involvement as a consultant (associated with fewer visits to the specialist) could potentially free up some valuable time for the specialist to see more patients<sup>19</sup>.

Irrespective of the type of involvement, respirologist utilization showed a trend (although non significant) towards reduced risk of ED admission for COPD patients. This is consistent with decreased mortality observed with respirologist involvement<sup>20</sup> and may be due to higher conformity to guidelines and use of the most up-to-date management approaches often associated with specialist involvement<sup>21-25</sup>. We did not find reduction in ED visits for CHF patients who had contact with a cardiologist in our sample which contrasts with results in



the literature<sup>26, 27</sup>. A possible explanation is that our participants were not recruited following ED or hospital admission for CHF (unlike those in the other studies) and may therefore be less apt to profit from cardiologist involvement, which would particularly benefit more severe cases<sup>28</sup>. Surprisingly, specialist involvement tended to be associated with increased ED use in diabetes and arthritis patients. Although endocrinologist/diabetologist involvement prevents diabetic-specific complications (e.g. ketoacidosis, retinopathy)<sup>29-31</sup>, all-cause mortality was higher with endocrinologist involvement<sup>32</sup>. It is possible that involvement of the specialist could unintentionally increase fragmentation of care, contributing to higher use of ED for all causes<sup>32, 33</sup>. Fragmentation of care may have a greater impact on all-cause ED use for patients with diabetes and arthritis in which comorbidities (rather than the disease itself) usually account for more morbidity and mortality than in patients with CHF and COPD<sup>34-36</sup>.

### *Strengths and limitations*

Strengths of our study include having information from physicians on patient diagnosis, patient reported information regarding socioeconomics, comorbidities, health related quality of life, and services use, as well as administrative data on utilization of services. To our knowledge, this is the first study to consider role of specialists in terms of consultant or comanager and its association with ED use in patients with four common chronic diseases. Although we were able to control for many potential confounders and to use multiple sources of data to minimize measurement errors, some limitations need to be addressed. We did not have clinical or physiologic indicators of illness severity to adjust for case mix. Though proxies were used (HRQoL and number of ambulatory visits), there may be residual confounding by indication. A comorbidity index considering severity of comorbidities (e.g. Charlson Comorbidity Index) would have adjusted for case-mix in terms of burden of disease<sup>37, 38</sup>. However, our data were less compatible with these types of indices for a third of our sample followed in community health centres or hospital-based family medicine units where PCPs are salaried instead of being paid on a fee-for-services basis, and we therefore opted for disease count. Nevertheless, sensitivity analyses using the Johns Hopkins ACG System (Johns Hopkins University, Baltimore) which captures disease burden yielded similar results (not shown) in a subsample of participants with compatible data. Misclassification of type of specialist involvement may have occurred for some persons. This may have affected our

results comparing consultation vs comanagement, but not those regarding overall specialist involvement and ED use. We cannot exclude the possibility of a selection bias, but we would expect it to be similar across diagnoses and therefore would probably have not accounted for the effect modification found across diagnoses. Our arthritis subjects probably mainly had osteoarthritis, which is the most frequent form of arthritis<sup>39</sup> and therefore our results may not be generalized to populations limited to inflammatory arthritis where specialist involvement is optimal<sup>25, 40</sup>. Our context is one in which all residents are insured for medical care and there may be limits in terms of generalization to health care systems where medical care is privately financed and accessibility to ED and specialist services may be different. Finally, participants had a regular PCP. Differences between types of specialist involvement may be present in patients without a regular source of primary care.

#### *Implications for clinical practice*

For patients living in the community with CDs and who were followed by their PCP, there was no difference in all-cause ED utilization between those with specialist involvement as a comanager vs. consultant. Our findings imply that specialist involvement for patients with certain CDs should be on a consultation basis rather than on a comanagement one. This may free up the specialists' time and improve efficiency of the system. Overall, specialist involvement, regardless of its type tended to decrease risk of visiting the ED only for COPD patients. Greater emphasis on coordination of care may be needed to prevent all-cause ED admission.

#### **Acknowledgments**

Jean-Louis Laroche received a PhD scholarship from the Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S) and the École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM). Drs Feldman and Lévesque hold career awards from the FRQ-S. Supporting sources had no involvement in study design; collection, analysis, and interpretation of data; as well as writing and submission of this manuscript. We further wish to thank Houde Ouchene, Valérie Lemieux, Costas Kapetanakis, Yves Roy, Véronique Gagné and Michelle Houde for

their valuable contribution to data collection and processing. Authors had no writing assistance

### **Funding**

This work was supported by the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), the Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), the Direction de santé publique de l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal, and the Agence de santé et des services sociaux de la Montérégie. Supporting sources had no involvement in study design; collection, analysis, and interpretation of data; as well as writing and submission of this manuscript.

### **Conflict of Interest Statement**

The Authors declare that there is no conflict of interest

### **References**

1. Forrest CB. A Typology of Specialists' Clinical Roles. *Arch Intern Med*. 2009; 169: 1062-8.
2. American Diabetes Association. Economic Costs of Diabetes in the U.S. in 2007. *Diabetes Care*. 2008; 31: 596-615.
3. Liao L, Allen LA and Whellan DJ. Economic Burden of Heart Failure in the Elderly. *Pharmacoeconomics*. 2008; 26: 447-62.
4. Bustacchini Sa, Chiatti Ca, Furneri Ga, Lattanzio Fa and Mantovani LGb. The economic burden of chronic obstructive pulmonary disease in the elderly: results from a systematic review of the literature. *Curr Opin Pulm Med December*. 2011; 17: S35-S41.
5. Feldman D, Lévesque J, Lemieux V, Tourigny A, Lavoie JP and Tousignant P. Primary Healthcare Organization and Quality-of-Life Outcomes for Persons with Chronic Disease. *Healthc Policy*. 2012; 7: 59-72.

6. Lemieux V, Lévesque J and Feldman D. Are Primary Healthcare Organizational Attributes Associated with Patient Self-Efficacy for Managing Chronic Disease? *Healthc Policy*. 2011; 6: e89-e105.
7. Maska L, Anderson J and Michaud K. Measures of functional status and quality of life in rheumatoid arthritis: Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ), Modified Health Assessment Questionnaire (MHAQ), Multidimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ), Health Assessment Questionnaire II (HAQ-II), Improved Health Assessment Questionnaire (Improved HAQ), and Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL). *Arthritis Care Res*. 2011; 63: S4-S13.
8. Bruce B and Fries J. The Stanford Health Assessment Questionnaire: a review of its history, issues, progress, and documentation. *J Rheumatol*. 2003; 30: 167-78.
9. Garin O, Ferrer M, Pont À, et al. Disease-specific health-related quality of life questionnaires for heart failure: a systematic review with meta-analyses. *Qual Life Res*. 2009; 18: 71-85.
10. Sneed NV, Paul S, Michel Y, VanBakel A and Hendrix G. Evaluation of 3 quality of life measurement tools in patients with chronic heart failure. *Heart Lung*. 2001; 30: 332-40.
11. Schünemann HJ, Goldstein R, Mador MJ, et al. A randomised trial to evaluate the self-administered standardised chronic respiratory questionnaire. *Eur Respir J*. 2005; 25: 31-40.
12. Lacasse Y, Wong E, Guyatt G, King D, Cook D and RS G. Meta-analysis of respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet*. 1996; 348: 1115-9.
13. Bradley C, Todd C, Gorton T, Symonds E, Martin A and Plowright R. The development of an individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL. *Qual Life Res*. 1999; 8: 79-91.
14. Streiner DL and Norman GR. *Health measurement scales. A practical guide to their development and use*. fourth ed. New York: Oxford University Press, 2008.
15. Smith SM, Alwright S and O'Dowd T. Does sharing care across the primary-specialty interface improve outcomes in chronic disease? A systematic review. *Am J Manag Care*. 2008; 14: 213-24.

16. Starfield B. Primary Care, Specialist Care, and Chronic Care Can They Interlock? *Chest*. 2010; 137: 8-10.
17. O'Malley PG and O'Malley AS. Studies comparing quality of care by specialty: valid, relevant, or neither? *Arch Intern Med* 2007; 167: 8-9.
18. Jiwa M, Gordon M, Arnet H, Ee H, Bulsara M and Colwell B. Referring patients to specialists: A structured vignette survey of Australian and British GPs. *BMC Fam Pract*. 2008; 9: 2.
19. Valderas JM, Starfield B, Forrest CB, Sibbald B and Roland M. Ambulatory Care Provided by Office-Based Specialists in the United States. *Ann Fam Med*. 2009; 7: 104-11.
20. Nie JX, Wang L and Upshur REG. Mortality of elderly patients in Ontario after hospital admission for chronic obstructive pulmonary disease. *Can Respir J*. 2007; 14: 485-9.
21. Cook NL, Ayanian JZ, Orav EJ and Hicks LS. Differences in specialist consultations for cardiovascular disease by race, ethnicity, gender, insurance status, and site of primary care. *Circulation*. 2009; 119: 2463-70.
22. Arnold-Worner N, Holle R, Rathmann W and Mielck A. The importance of specialist treatment, treatment satisfaction and diabetes education for the compliance of subjects with type 2 diabetes - results from a population-based survey. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*. 2008; 116: 123-8.
23. Gnani R, Picariello R, La Karaghiosoff L, Costa G and Giorda C. Determinants of quality in diabetes care process: The population-based Torino study. *Diabetes Care*. 2009; 32 (11): 1986-92.
24. Shah BR, Hux JE, Laupacis A, Zinman B and van Walraven C. Clinical inertia in response to inadequate glycemic control: do specialists differ from primary care physicians? *Diabetes Care*. 2005; 28: 600-6.
25. Widdifield J, Bernatsky S, Paterson JM, et al. Quality care in seniors with new-onset rheumatoid arthritis: a Canadian perspective. *Arthritis care res*. 2011; 63: 53-7.
26. Ezekowitz JA, van Walraven C, McAlister FA, Armstrong PW and Kaul P. Impact of specialist follow-up in outpatients with congestive heart failure. *CMAJ*. 2005; 172: 189-94.

27. Lee DS, Stukel TA, Austin PC, et al. Improved Outcomes With Early Collaborative Care of Ambulatory Heart Failure Patients Discharged From the Emergency Department. *Circulation*. 2010; 122: 1806-14.
28. Ansari M, Alexander M, Tutar A, Bello D and Massie BM. Cardiology participation improves outcomes in patients with new-onset heart failure in the outpatient setting. *J Am Coll Cardiol*. 2003; 41: 62-8.
29. Liu C-C, Chen K-R, Chen H-F, et al. Association of doctor specialty with diabetic patient risk of hospitalization due to diabetic ketoacidosis: a national population-based study in Taiwan. *J Eval Clin Pract*. 2011; 17: 150-5.
30. Zgibor JC, Songer TJ, Kelsey SF, Drash AL and Orchard TJ. Influence of health care providers on the development of diabetes complications: long-term follow-up from the Pittsburgh Epidemiology of Diabetes Complications Study. *Diabetes Care*. 2002; 25: 1584-90.
31. Booth G and Fang J. Chapter 2: Acute Complications of Diabetes. In: Hux J E, Booth G L, Slaughter P M and Laupacis A, (eds.). *Diabetes in Ontario: An ICES Practice Atlas*. Institute for Clinical Evaluative Sciences, 2003, p. 21-51.
32. McAlister FA, Majumdar SR, Eurich DT and Johnson JA. The effect of specialist care within the first year on subsequent outcomes in 24 232 adults with new-onset diabetes mellitus: Population-based cohort study. *Qual Saf Health Care*. 2007; 16 (1): 6-11.
33. Liu C, W, Einstadter D and Cebul RD. Care Fragmentation and Emergency Department Use Among Complex Patients With Diabetes. *Am J Manag Care*. 2010; 16: 413-20.
34. Mosterd A and Hoes AW. Clinical epidemiology of heart failure. *Heart*. 2007; 93: 1137-46.
35. Halpin DMG and Miravittles M. Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Proc Am Thorac Soc*. 2006; 3: 619-23.
36. Deshpande AD, Harris-Hayes M and Schootman M. Epidemiology of Diabetes and Diabetes-Related Complications. *Phys Ther*. 2008; 88: 1254-64.
37. Charlson ME, Pompei P, Ales KL and MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *J Chronic Dis*. 1987; 40: 373-83.

38. Valderas JM, Starfield B, Sibbald B, Salisbury C and Roland M. Defining Comorbidity: Implications for Understanding Health and Health Services. *Ann Fam Med*. 2009; 7: 357-63.
39. Lagacé C, Perrucio A, Degano C and Nichol M. What is arthritis? And how common is it? In: Lagacé C, O'Donnell S, McRae L, et al., (eds.). *Life with Arthritis in Canada: a personal and public health challenge*. Public Health Agency of Canada, 2010.
40. Lacaille D, Anis AH, Guh DP and Esdaile JM. Gaps in care for rheumatoid arthritis: a population study. *Arthritis Rheum*. 2005; 53: 241-8.

### 4.3 Résultats complémentaires à l'article 2

Les résultats suivants sont complémentaires à ceux présentés dans l'article 2 en vue de répondre au 2<sup>e</sup> objectif de cette étude. Le tableau 4 présente la fréquence brute, les rapports de cotes bruts, ainsi que les rapports de cotes ajustés du recours à l'urgence toutes causes selon l'utilisation des services de spécialistes et de la comorbidité. On constate que le recours à l'urgence toutes causes augmente avec la comorbidité de façon significative chez les sujets ayant utilisé les services de spécialistes ( $p = 0.008$ ) et selon une tendance similaire chez les non utilisateurs ( $p = 0.098$ ). La différence de recours à l'urgence entre les utilisateurs et les non utilisateurs ne varie pas selon le niveau de comorbidité ( $p = 0.502$ ).

Tableau 4 : Fréquence du recours à l'urgence toutes causes (%) en fonction de l'utilisation des services de spécialistes et de la comorbidité (n = 709)

Comorbidité	Non utilisateurs de services de spécialistes N = 467 (IC95%)	Utilisateurs de services de spécialistes N = 242 (IC95%)	OR bruts utilisateurs/non utilisateurs (IC95%)	OR ajustés* utilisateurs/non utilisateurs (IC95%)
0-1 comorbidité N = 179	25.0 (17.6-32.4)	23.4 (11.3-35.5)	0.92 (0.42-2.00)	0.81 (0.32-2.09)
2-3 comorbidités N = 277	29.5 (22.9-36.1)	40.4 (30.5-50.3)	1.62 (0.96-2.73)	0.96 (0.51-1.84)
≥ 4 comorbidités N = 253	36.5 (29.0-44.1)	50.5 (40.6-60.5)	1.77 (1.06-2.97)	1.12 (0.60-2.11)
valeur $p$ de l'interaction	0.098	0.008	0.354	0.502

OR = rapport de cotes

\*ajusté pour le diagnostic, la gravité de la maladie, le nombre de visites médicales ambulatoires, l'âge, le genre, le niveau d'éducation et la région d'habitation

IC95% = intervalle de confiance à 95%



## 4.4 Article 3

### **Review of methods to select a comorbidity index in health services research: proposal for a standardized approach**

Jean-Louis Larochelle PT MSc<sup>1,2</sup>, Sylvie Provost MD MSc<sup>1,2,4</sup>, Debbie Ehrmann  
Feldman PT PhD<sup>1,2,3</sup> Jean-Frédéric Levesque MD PhD<sup>1,3,4</sup>

<sup>1</sup>Université de Montréal; <sup>2</sup>Direction de santé publique de Montréal; <sup>3</sup>Institut national  
de santé publique du Québec; <sup>4</sup>Centre de Recherche du Centre hospitalier de l'Université de  
Montréal

Ce manuscrit recense et critique les méthodes de sélection d'un indice de comorbidité qui sont a) proposées dans les revues sur les indices de comorbidité et b) utilisées dans les études sur les déterminants et l'impact de l'utilisation des services de spécialistes. Il contient donc les résultats nécessaires pour répondre au troisième et dernier objectif de cette thèse. Il a été soumis à la revue *Health Services Research*. J'atteste être l'auteur ayant le plus contribué à ce manuscrit. En effet, ma contribution fut la plus importante au niveau de la conception des objectifs, hypothèses et méthodes, ainsi qu'au niveau de l'analyse et de l'interprétation des données. Elle fut aussi la plus importante pour produire les résultats, ainsi que rédiger toutes les versions du manuscrit. J'atteste que les coauteurs ont contribué de façon significative à la conceptualisation des objectifs et des méthodes, à l'interprétation des données, ainsi qu'à la révision du contenu scientifique du manuscrit.

## **Abstract**

### Objective

To identify processes to select the most appropriate comorbidity index and discuss implications for health services research.

### Data sources/study setting

Two systematic reviews were conducted using Medline and Embase (2003-2011).

### Study design

Reviews on methods to measure comorbidity were first reviewed to identify recommended selection procedures. Studies on specialist services utilization in populations with chronic diseases were then reviewed to identify selection processes used for comorbidity measures.

### Data collection/extraction methods

Explicit content on how to select a comorbidity index, qualities of the most appropriate index or methods/reasons used to select it were extracted.

### Principal findings

No standardized selection process was found in reviews on methods to measure comorbidity. Ten criteria referring to accuracy and applicability of a scale or validity of reported studies were recommended. Most studies on specialist services used the Charlson comorbidity index, but none justified their choice.

### Conclusions

Methodological considerations regarding selection of a comorbidity index are lacking. We propose to use a structured comprehensive process based on the identified criteria as a framework. There is additional need to synthesise which components of comorbidity indices affect their usefulness, in order to guide the selection of comorbidity indices based on evidence.

**Keywords:** risk adjustment, specialty care, comorbidity, case-mix, measure

## Introduction

Management of patients with chronic diseases (CDs) often involves a specialist physician in addition to the primary care physician. The impact and determinants of such involvement have been assessed in order to optimize process, quality and outcomes of chronic care. For both practical and ethical reasons, these studies have essentially used observational designs rather than experimental randomized ones (Ezekowitz et al. 2005), therefore requiring risk adjustments for case mix. Comorbidity, the co-occurrence of other conditions in addition to an index one (van den Akker, Buntinx, and Knottnerus 1996), is a potential confounder in specialist services research for persons with CDs since it is highly prevalent in persons with CDs (Caughey et al. 2008) and affects specialist services utilization (Feldman et al. 2009) as well as health outcomes (Di Bari et al. 2006). However, in order to obtain accurate estimates adjusted for comorbidity, investigators in specialist services research must select an appropriate comorbidity measure.

The quantity of comorbidity indices available to researchers is impressive: more than 25 original versions can easily be found in the literature and many have multiple adaptations. Comorbidity indices have a common dimension, disease count, as they count and sum-up co-occurring conditions. Many indices will further consider the severity of comorbidities and weight conditions according to it before aggregating them in order to better capture the burden of comorbidity (Valderas et al. 2009). However, beyond these general commonalities, comorbidity indices remain heterogeneous on many aspects such as definition of comorbidities (e.g. physical and/or mental conditions, chronic and/or acute diseases, diseases and/or risk factors), definition of severity (e.g. mortality, costs of ambulatory resources, impact on quality of life) and inclusion of additional dimensions (e.g. age, gender). Therefore, in the absence of any gold standard, selecting the most appropriate index poses a challenge regardless of the study setting.

We contend that the selection of a comorbidity index should not be considered as trivial. In fact, effect of comorbidity on different outcomes can vary significantly depending on the index chose (Groll et al. 2006; Hollenbeak et al. 2007; Pinckney et al. 2004). Therefore, we believe that selection of a comorbidity index should rely on a standardized and accurate process. However it is not clear how researchers select an index nor which processes have

been used to do it. The objectives of this review were to identify the processes and criteria proposed in the current methodological literature to select the most appropriate comorbidity index in a given research context; and to identify processes and criteria *actually* used to select a comorbidity index in studies of specialist services utilization in populations with CDs. Finally, we discuss the implications from these findings regarding selection of the most appropriate comorbidity index in health services research.

## **Methods**

### *Design*

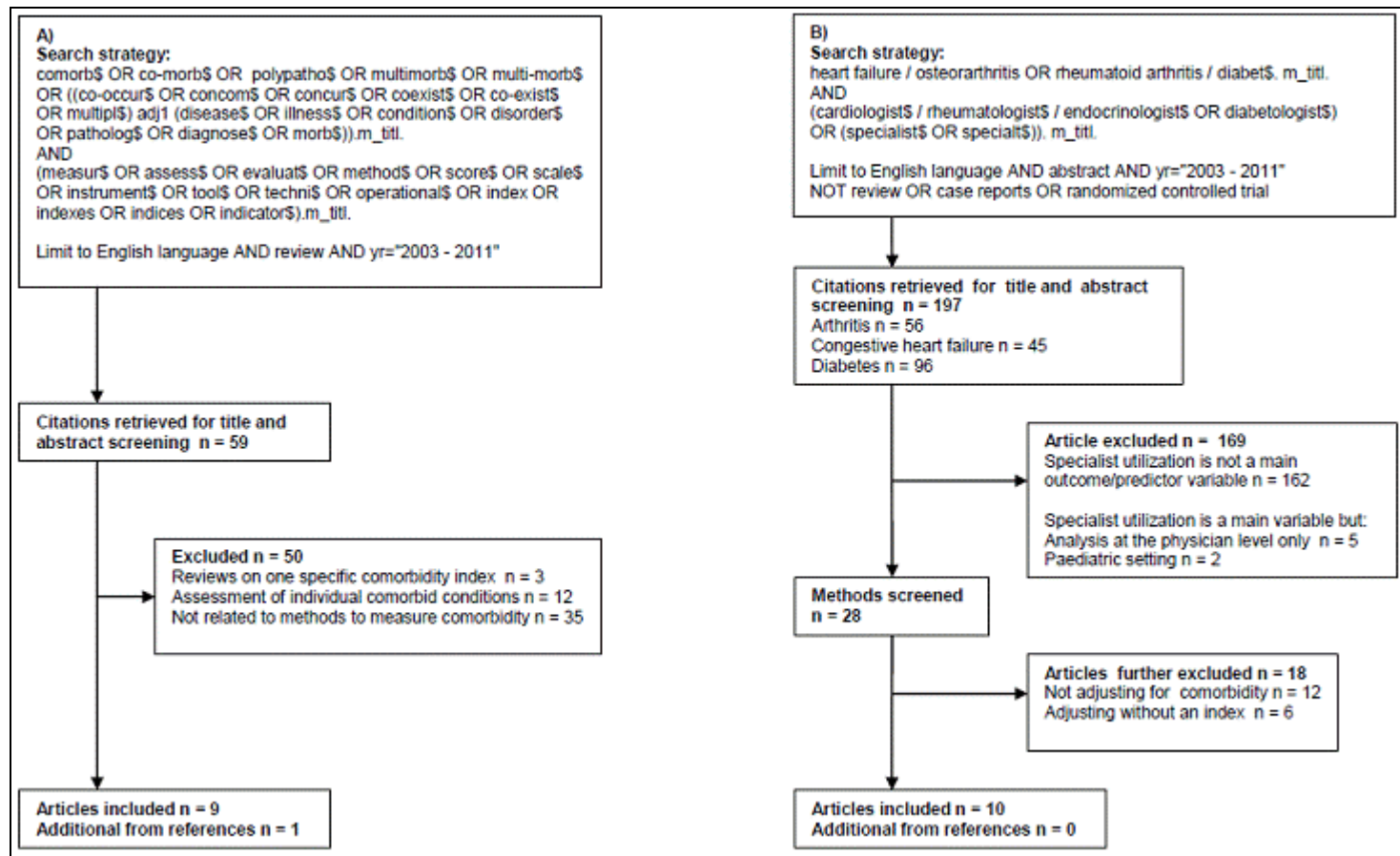
Two systematic reviews were conducted. Firstly, a review of review articles on methods to measure comorbidity was done to identify the processes and criteria recommended to select the most appropriate comorbidity index. Secondly, a review of empirical studies on determinants or impact of specialist services utilization in populations with arthritis (rheumatoid arthritis or osteoarthritis), diabetes and congestive heart failure (CHF) was performed to identify processes and criteria actually used to select a comorbidity index. These CDs were chosen since they are major public health problems and are frequently comanaged in the specialty care setting by different types of medical specialists (Chan, and Harju 2003; MacKay, Veinot, and Badley 2008; Ross et al. 2006).

### *Search strategy*

Searches were performed using MEDLINE and EMBASE databases. Figure 1 details the terms, operators and other parameters used for both reviews. In order to identify reviews focusing on methods to measure comorbidity, we searched for review articles where the title contained the term *comorbidity* or a related one (e.g. coexisting disorders, multimorbidity), as well as terms referring to measurement (e.g. evaluation, indices, scales, etc.). For the review of empirical studies on determinants or impact of specialist services utilization in populations with CDs, we searched for citations that contained in their title both the CD of interest and the relevant specialist (CHF = cardiologist, arthritis = rheumatologist, and diabetes = endocrinologist or diabetologist) or a similar terminology (e.g. specialist, specialty). Since knowledge on comorbidity indices and awareness about their quantity and heterogeneity

significantly expanded after the first systematic review on comorbidity indices published by de Groot, Beckerman, Lankhorst, et al. (2003), we restricted both searches to papers published after it.

Figure 1 Search strategy and selection process of a) reviews on methods to measure comorbidity and b) empirical studies on impact or determinants of specialist services utilization in populations with chronic diseases



\$ is for truncation, m\_titl is for presence in the title, Adj1 indicates that the terms must be within maximum one word spacing of each other in the text

### *Inclusion and exclusion criteria*

Titles and abstracts of citations were screened by the main investigator. For the review of reviews on methods to measure comorbidity, only papers that addressed multiple comorbidity measures and thus likely to discuss selection of an index were included. Therefore, those relating to only one specific index were excluded. Furthermore, methods to assess only one specific comorbidity were excluded. Reviews on methods to measure multimorbidity, the coexistence of two or more conditions regardless of an index disease (van den Akker et al. 1996), were also included since virtually all multimorbidity indices can be used to measure comorbidity by simply excluding the index condition. For the review of empirical studies on specialist services utilization, we included those where specialist services utilization was either a main outcome or a main predictor. Studies limited to paediatric settings, qualitative designs, physician as unit of analysis, as well as those not adjusting for comorbidity or not using a comorbidity index were excluded. References of included articles were also screened for any relevant missed studies.

### *Data abstraction and analysis*

To identify processes and criteria recommended for the selection of a comorbidity index in reviews on methods to measure comorbidity, the main investigator and one of the co-authors independently read and abstracted explicit content stating how to select a comorbidity index or the qualities that the most appropriate index should possess. To identify processes and criteria used to select a comorbidity index in studies on specialist services use, the main investigator abstracted the following data from the methods section of included studies: primary outcome, source of data, index used and content explicitly stating methods or reasons used to select their index. Then, the four investigators reviewed together all extracted content and classified the methods and criteria recommended/used for selecting a comorbidity index. The framework used to analyse extracted content was based on common psychometric concepts found in the literature on measurement theory (Streiner, and Norman 2008). Furthermore, since there is always a trade-off between the accuracy and feasibility of a measure, concepts regarding the applicability of measures were also used to guide the present work (Auger, Demers, and Swaine 2006).

## Results

### *Processes recommended to select the most appropriate comorbidity index*

Our search strategy to identify reviews on methods to measure comorbidity yielded 59 citations (from May 2003 to 31<sup>st</sup> December 2011) from which 9 review articles (7 narrative and 2 systematic) were included in our analysis (figure 1a). One guide, extracted from the reference lists was further included. Table 1 describes included articles and their settings. Recommendations on processes or criteria to select an appropriate comorbidity index were found in half of them (n = 5).

Ten different criteria were identified and classified into 3 categories (table 2). Five criteria concerned accuracy of measurement scales (face, content, criterion and construct validation, and reliability), that is the capacity of the scale to measure the intended concept in a given context with the least amount of error (Streiner, and Norman 2008). Another 3 criteria related to the applicability of measurement scales (administrative burden, format compatibility and distribution of scores), i.e. the feasibility to use the scale given pragmatic considerations (Auger et al. 2006). Finally, 2 criteria reflected the validity of the reported studies (internal and external validity), i.e. the accuracy of the inferences that can be drawn from the studies pertaining to the measurement scale (Rothman, Greenland, and Lash 2008). Reliability was the most frequently recommended criteria (n = 4), followed by criterion validation, format compatibility and administrative burden (n = 3 each). The guide developed by Hall (2006), was the only one study to address all 10 criteria, whereas the other ones addressed at most four criteria. It was also the only study to propose a structured selection process, that emphasises on score distribution, format compatibility, and external validity.



Table 1 Included reviews on methods to measure comorbidity and their setting (n = 10)

Year	Authors	Type of article	Goal	Population	Number of indices formally discussed
2003	de Groot, V., Beckerman, H., Lankhorst, G. J., et al.	Systematic review	Reviewing validity and reliability of methods to measure comorbidity	Generic	14
	Davies, S.J.	Narrative review	Comparing the value of comorbidity scores currently available. Speculating on ways to improve comorbidity scoring and prediction of outcome	Nephrology - Peritoneal dialysis patients	4
2004	Singh, R., O'Brien, T. S.	Narrative review	Describing methods of comorbidity assesment and assessing their potential utility	Oncology - Prostate cancer patients	27
	Rao, A. V., Seo, P. H., Cohen, H. J.	Narrative review	Covering relevant features of comorbidity in relation to geriatric assesment, including available comorbidity instruments	Oncology - Elderly patients	6
2005	Alamo, J., Shahjahan, M., Lazarus, H. M., et al.	Narrative review	Reviewing comorbidity indices	Oncology - Hematopoietic stem cell transplantation patients	5
	Miskulin, D.	Narrative review	Discussing principles surrounding the measurement of comorbidity, comparing instruments	Nephrology - Dialysis patients	4
2006	Hall, S.F.	Guidelines	Assisting in selecting an effective comorbidity index for a specific study using data from medical records	Generic	4
2007	Lash, T. L., Mor, V., Wieland, D., et al.	Narrative review	Examining accuracy of determining patients' health given comorbidity measures selected	Generic	0
2010	Bjorgul, K., Novicoff, W., Saleh, K.	Narrative review	Examining methods for assessing comorbidity information	Orthopaedic - Total hip and knee arthroplasty patients	5
2011	Diederichs, C., Berger, K., Bartels, D. B.	Systematic review	Providing a comprehensive overview of multimorbidity instruments	Generic	39

*Processes used to select a comorbidity index in specialist services research*

Our search strategy identified 197 potential citations, from which 10 empirical studies on determinants or impact of specialist services utilization in adults with arthritis (n = 3), CHF (n = 4) or diabetes (n = 3) were included for review (figure 1b). Table 3 presents included studies and their criteria used to select a comorbidity index, according to primary outcome, data source, target population and comorbidity index used. The Charlson comorbidity index (CCI) was the mostly used index (n = 6). No study provided information related to processes or criteria used to select their index.

Table 2 Criteria recommended from the methodological literature for selecting the most appropriate comorbidity index

Criteria	Definition	Example	
Accuracy of indices			
Face validity <sup>a</sup>	Assessing if the index seems to measure its intended purpose (comorbidity)	Scoring system	Should effect of conditions be additive or multiplicative? Should conditions have same weight?
Content validity <sup>a</sup>	Relevance, exhaustiveness, representativeness and mutual exclusivity of index’s content for measuring comorbidity	List of conditions	Which conditions are relevant given the predictors/outcomes and population of interest?
		Definition of severity	How should severity of condition be defined (e.g. mortality, costs of health services, clinical stage) given the predictors/outcomes and population of interest?
		Dimensions	Which dimensions (e.g. quantity of comorbidities, severity of comorbidities, age) should be included given the predictors/outcomes and population of interest?
Criterion validation <sup>a, b, c</sup>	Empirical demonstration that the index truly measures comorbidity using a criterion outcome (predictive criterion validity) or a gold standard index (concurrent criterion validity)	Predictive criterion validation	Is the index able to predict the outcome of interest (e.g. survival, healthcare expenditure)?
		Concurrent criterion validation	How does an adapted version (e.g. different source of data, different coding algorithm) perform in comparison to its original one?
Construct validation <sup>a</sup>	Empirical demonstration of the accuracy of the index’s assumptions using different methodological approaches other than criterion validation (eg. convergent, divergent validation)	Scoring system	Does the weightings truly increase performance of index in comparison to simply adding conditions?
Reliability <sup>a, b, c, d</sup>	Reproducibility of scores when repeating measurement given that comorbidity remains constant	Interrater reliability	What is the reliability when different raters assess the severity of conditions or extract conditions from medical records?
Applicability of indices			
Administrative burden <sup>a, b, c</sup>	Feasibility of using the index considering resources required from the investigators	Simplicity of administration/scoring system	Is the index easy to use? Does a judgement has to be made to determine severity of conditions? Is a computer program required to compute the score?
		Administration/scoring time	How long does it take to collect data or compute score?
		Training requirements	Is there a special training required to use the index? What is the learning curve?

Distribution of score <sup>a</sup>	Appropriateness of the score for the planned analyses	Quality/availability of instructions	Is an administration procedure, manual available? Are there fees to use the index?
		Interpretability	Is it possible to examine inter-relationships within the index?
		Scale of the score	Is the scale (e.g. ordinal, ratio) adapted to planned analysis?
		Distribution of score	Is the distribution (e.g. Normal, Poisson) adapted to planned analysis?
		Ceiling/Floor effects	Can these effects occur in the intended setting?
Format compatibility <sup>a, c, d</sup>	Level of matching between available data and those required	Input data	Are there sufficient details/quality in the input data to apply to the definitions of conditions?
<b>Validity of reported studies</b>			
Internal validity <sup>a, e</sup>	Accuracy of results from reported studies in consideration to confounding, information and selection biases	Index's developmental studies	Were sample, measures and analytical techniques used to derive conditions and weights adequate?
		Index's appraisal studies	Were the methods used to collect the outcome in predictive criterion validation studies adequate?
External validity <sup>a</sup>	Generalization of results from reported studies for the investigator's intended purpose	Index's developmental studies	Are the population and time when conditions and weights were derived relevant for the present setting? Are the definitions of conditions used still accurate?
		Index's appraisal studies	Can the reliability estimates be applied to the present setting?

a = Hall, S.F. (2006), b = Davies, S.J. (2003), c = Singh, R., O'Brien, T.S. (2004), d = Miskulin, D. (2005), e = de Groot, V., Beckerman, H., Lankhorst, G.J., et al. (2003)

Table 3 Research setting, index used and reason of using it from empirical studies on specialist services utilization included for review (n = 10)

Primary outcome	Data source	Diagnosis	Comorbidity index (adaptation)	Reason	Authors
Mortality	Administrative	CHF	CCI (Deyo)	NM	Ezekowitz, J.A., van Walraven, C., McAlister, F.A, et al. (2005)
			CCI (Deyo) + Polanczyk's comorbidity scale	NM	Cujec, B., Quan, H., Jin, Y. (2005)
		Diabetes	CDS	NM	McAlister, F.A., Majumdar, S.R., Eurich, D.T., et al. (2007)
Specialist services utilization	Administrative	Arthritis	ACG	NM	Shipton, D., Glazier, R.H., Guan, J., et al. (2004)
			CCI (Deyo)	NM	Feldman, D. E., Bernatsky, S., Haggerty, J., et al. (2007)
		CHF	CCI (Deyo)	NM	Feldman, D. E., Xiao, Y., Bernatsky, S., et al. (2009)
			CCI	NM	Lopez, J.P.F., Burant, C.J., Siminoff, L.A., et al. (2005)
Other / numerous	Medical record	Arthritis	CCI	NM	Lopez, J.P.F., Burant, C.J., Siminoff, L.A., et al. (2005)
	Administrative	Diabetes	CCI	NM	Liu, C.-C., Chen, K.-R., Chen, H.-F., et al. (2011)
		CHF	DC home made	NM	Ahmed, A., Allman, R. M., Kiefe, C. I., et al. (2003)
	Medical record	Diabetes	DC home made	NM	Tseng, F.-Y., Lai, M.-S. (2006)

CHF = congestive heart failure, CCI = Charlson comorbidity index, NM = not mentioned, CDS = Chronic disease score, ACG = Johns Hopkins Adjusted Clinical Groups System, DC = disease count

## Discussion

We reviewed recommendations on how to select a comorbidity index as a first step in solving the challenge of determining the best index to use when adjusting for comorbidity in health services research studies. Authors addressed different combinations of criteria, indicating the absence of a recognized standardized process. Criterion validation, reliability, format compatibility and administrative burden appeared to be the most relevant criteria to consider as they were the most frequently addressed. Content validation was only addressed in one study, which is surprising given that differences in content (e.g. definition of comorbidities and their severity) is what contributes mainly to heterogeneity among indices. Hall's guide (2006) appears to be the most useful and comprehensive framework to select a comorbidity index. It encompasses all the criteria proposed by the other studies and addresses other relevant ones (such as content validity). Although it is the sole study which uses a structured method by ordering proposed criteria in a hierarchical sequence, explanations for that hierarchical sequence were not given.

Our second objective was to understand the processes *actually* used to select the comorbidity indices in specialist services research since it could: 1) further inform on the relevance of methods found in the previous objective; 2) help find different/complementary recommendations; and 3) document quality of selection process actually used in specialist services research. Our review of empirical studies on specialist services utilization in persons with CDs indicated that authors did not describe the processes or the reasons used for choosing the comorbidity index they used. This finding is consistent with the tendency found in the literature to underreport properties of instruments, likely due to word limits of scientific papers (Dijkers et al. 2002). Regardless of the reasons for omitting to justify selection of a given comorbidity index, such practice unfortunately limits the capacity of readers to properly assess the quality of the studies.

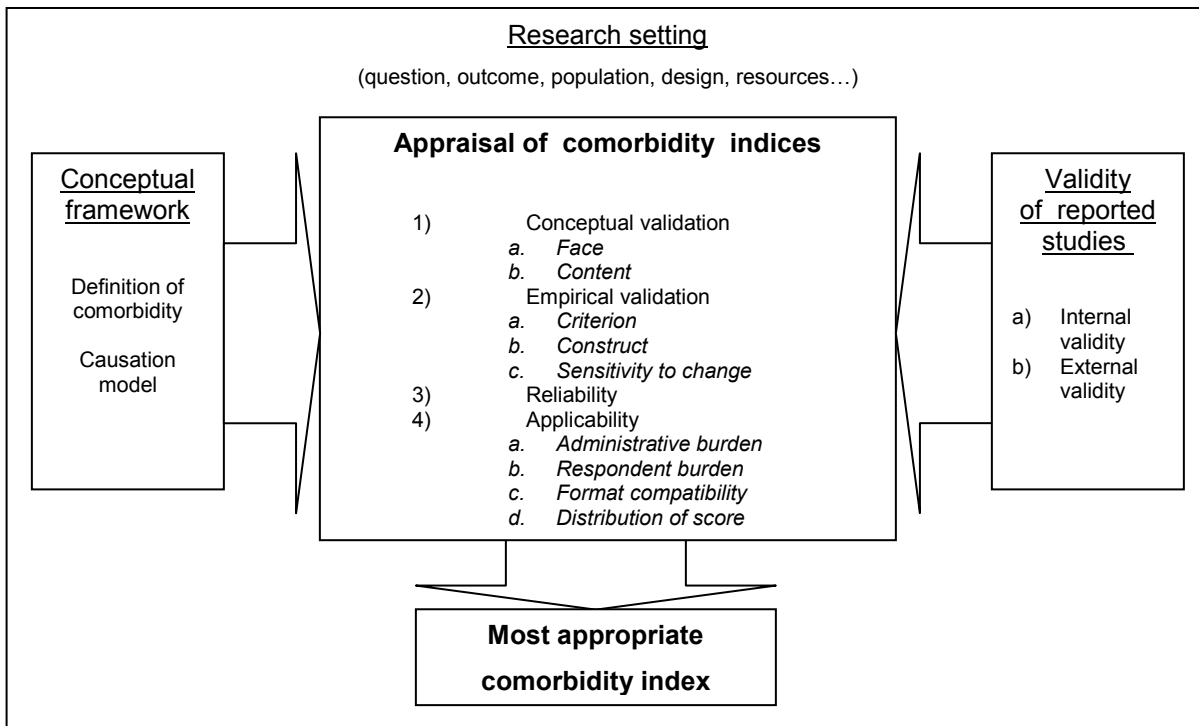
Not surprisingly, the CCI which is the most studied comorbidity index in the general literature (de Groot et al. 2003) was also the most frequently used in studies on specialist services utilization. The CCI counts 19 chronic diseases and weights them according to their one-year mortality based on a cohort of patients admitted in one hospital in 1984 (Charlson et al. 1987). Originally developed for use with medical records, it was later adapted for use with

administrative databases (Deyo, Cherkin, and Ciol 1992). Unfortunately, we cannot determine whether use of the CCI was due to convenience and conformity or whether researchers compared it to other indices according to rigorous methods to determine that it was the best index to use within their context.

*Implications for selection of a comorbidity index in health services research*

Based on the limited information found in this review, once investigators determine the need for using a comorbidity index, as well as the conceptual definition of comorbidity itself, we suggest they should select the most appropriate index following a structured comprehensive process based on 12 criteria (figure 2). In addition to the ten found in our reviewed studies, we suggest to consider also of sensitivity to change and respondent burden. Sensitivity to change refers to the ability to detect change and should be assessed whenever repeated-measures designs are used with comorbidity as a time-dependent variable (Streiner, and Norman 2008). Respondent burden should be assessed whenever considering patient/physician-reported data, as applicability of indices may differ according to their perceived invasiveness, acceptability and administration time (Auger et al. 2006).

Figure 2 Structured process to select the most appropriate comorbidity index in health services research



More precisely, we suggest that investigators should first reflect on conceptual validity (face and content validity) of available comorbidity indices, ranking them according to their potential of accurately stratifying subjects in their setting. Then, to verify assumptions made at the preceding step and adjust the ranking accordingly, empirical evidence of the validity of indices should be assessed based on criterion and construct validation studies. Next, reliability should be assessed in order to retain those with the highest potential to yield precise estimates. Capacity to measure comorbidity accurately will eventually always be limited by practical constraints and therefore investigators will have to end-up choosing the most appropriate index among remaining candidates based upon their applicability (administrative/respondent burden, distribution of score and format compatibility). Investigators should be subsequently left with the most appropriate index to use directly, adapt or develop for their context, fully understanding the strengths and limitations of the selected index (or indices if using multiple informant analytical strategies to reduce uncertainty (Lash et al. 2007)). Throughout the



process, internal and external validity of reported studies should also be considered to ensure accuracy of its output. As others, we also believe that researchers should justify their choice of comorbidity index and report the results of such selection process (Needham et al. 2005). This would increase ability of readers to assess study quality and also help guide other researchers in selecting appropriate indices for their own context, especially as new indices and adaptations are being developed.

*Additional considerations for specialist services research in chronic disease management*

*Content validity* In order to accurately adjust for confounding, an appropriate comorbidity index should have a content that is relevant to both the main independent/dependent variables. Consequently, investigators should be looking for conditions and severity definitions that influence specialist services utilization. For example, dementia and Alzheimer diseases may reduce the likelihood of having a cardiologist involved in the care of patients hospitalized for CHF (Foody et al. 2004). Therefore, studies held in similar contexts should look for indices such as the CCI or the Swartz index that counts dementia (Charlson et al. 1987; Shwartz et al. 1996). The Cumulative Illness Rating Scale (CIRS) is an index that considers impact of comorbidities on pathophysiologic severity and function of organic systems (e.g. respiratory, neurological) (Hudon, Fortin, and Soubhi 2007). The CIRS and other similar indices may be interesting to consider in specialist services research since clinical decision-making processes underlying specialist referral may be based on such content rather than the relative risk of mortality or healthcare expenditures that form the basis of many indices. Only one index, proposed by Tooth and associates (2008) had its conditions and severity weightings specifically derived to predict specialist services utilization. It should therefore also be scrutinized at this point.

*Criterion validation* Predictive ability of indices is specific to the research setting, such as the outcome and the population under study (Di Bari et al. 2006; Perkins et al. 2004). Hence, predictive criterion validation of indices should be assessed with respect to their ability to predict specialist services utilization in the population of interest. Unfortunately most indices have only been validated to predict survival, sometimes healthcare expenditures, but rarely specialist services use (Dominick et al. 2005). The CCI appears relatively valid, since it

was shown to be a significant predictor of specialist services utilization in some settings (Feldman et al. 2007; Feldman et al. 2009).

*Administrative burden* In order to increase interpretability of scores from comorbidity indices when effect of comorbidity is also of interest in addition to case mix adjustment, investigators could subdivide indices into sub-scales according to a classification system clinically relevant to specialist utilization (Piette, and Kerr 2006). For example, if we were to study determinants of level of cardiologist involvement with CHF patients using the CCI version adapted to predict health services expenditures (Charlson et al. 2008), we could compute a separate score for vascular comorbidities (hypertension, cerebrovascular diseases, myocardial infarction and peripheral vascular disease) and another one for the remaining comorbidities. This may add relevant supplementary information rather than just using a pooled score.

*External validity* A large proportion of indices whose conditions and severity weightings have been derived from regression analyses have been developed in inpatient or geriatric populations such as the index developed by Tooth and colleagues to predict specialist services utilization (Diederichs et al. 2011; Tooth et al. 2008). This can limit the generalization of these indices in many specialist research settings targeting adult ambulatory patients.

### *Limitations*

While we were able to come up with a more comprehensive and structured framework for selecting an appropriate comorbidity index than previously found in the literature, available data limited our ability to be precise in our recommendations. Knowledge on comorbidity indices is still in its early development and while there is evidence that the comorbidity index does matter, it is not yet known what truly makes the difference between indices (e.g.: methods to weight, type of conditions included, specificity of content in regards to outcome vs. population of derivation). Systematic reviews of comparative studies on predictive ability of comorbidity indices are needed to disentangle components of comorbidity indices that matter the most vs. those that do less. This was beyond the scope of the present review, but would further help validate and refine our present recommendations. Nevertheless,

our present findings provide a framework to guide the definition of issues to address by these future reviews. Selection of articles was not repeated by an independent reviewer and therefore we cannot exclude the possibility of a selection bias of included studies. We also limited data extraction to explicit content addressing selection of a comorbidity index in order to avoid interpretation errors but may have missed implicit relevant content. Finally, abstraction of data from empirical studies on specialist services utilization was not performed by a second independent reviewer and therefore we cannot exclude the possibility of an information bias.

## **Conclusion**

We have performed a systematic review of selection processes of comorbidity indices both from reviews on the measurement of comorbidity as well as from studies on chronic disease management at the primary-specialty care interface. Our findings suggest that knowledge and methodological considerations regarding selection of a comorbidity index are lacking, no standardized process exists, and that those suggested lack precision. Furthermore, in our specific example of specialist services research, investigators do not justify the indices they chose. We propose that researchers use an explicit process to select comorbidity indices and should indicate why they select a specific index in order to validate their study methods as well as help guide other researchers in selecting their comorbidity indices. The use of a structured process based on the conventional psychometric, applicability and epidemiological criteria considered in appraisal of any measurement scale should at least be promoted as a baseline conceptual framework. There is additional need to synthesise which components of comorbidity indices affect their usefulness, in order to guide the selection of comorbidity indices based on evidence. These practices seem to be a starting point to improve knowledge and capacity to measure comorbidity and help clarify selection of an index, which is likely to become more complex as new indices are developed.

## Acknowledgments

Jean-Louis Larochelle received a PhD scholarship from the Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S) and the École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM). Drs Feldman and Lévesque hold career awards from the FRQ-S. Supporting sources had no involvement in study design; collection, analysis, and interpretation of data; as well as writing and submission of this manuscript.

## References

- Ahmed, A., R. M. Allman, C. I. Kiefe, S. D. Person, T. M. Shaneyfelt, R. V. Sims, G. Howard, and J. F. DeLong. 2003. "Association of consultation between generalists and cardiologists with quality and outcomes of heart failure care." *American Heart Journal* 145(6): 1086-93.
- Alamo, J., M. Shahjahan, H. M. Lazarus, M. de Lima, and S. A. Giralt. 2005. "Comorbidity indices in hematopoietic stem cell transplantation: a new report card." *Bone Marrow Transplantation* 36(6): 475-9.
- Auger, C., L. Demers, and B. Swaine. 2006. "Making sense of pragmatic criteria for the selection of geriatric rehabilitation measurement tools." *Archives of Gerontology & Geriatrics* 43(1): 65-83.
- Bjorgul, K., W. M. Novicoff, and K. J. Saleh. 2010. "Evaluating comorbidities in total hip and knee arthroplasty: available instruments." *Journal of Orthopaedics & Traumatology* 11(4): 203-9.
- Caughey, G. E., A. I. Vitry, A. L. Gilbert, and E. E. Roughead. 2008. "Prevalence of comorbidity of chronic diseases in Australia." *BMC Public Health* 8: 221.
- Chan, B. T. B. and M. Harju. 2003. "Chapter 14: Supply and Utilization of Health Care Services for Diabetes. In Hux J E, Booth G L, Slaughter P M, Laupacis A (eds). Diabetes in Ontario: An ICES Practice Atlas: Institute for Clinical Evaluative Sciences." *Diabetes in Ontario: An Ices Practice Atlas*. B. G. L. Hux J E, Slaughter P M, Laupacis A, pp. 249-68: Institute for Clinical Evaluative Sciences.

- Charlson, M. E., R. E. Charlson, J. C. Peterson, S. S. Marinopoulos, W. M. Briggs, and J. P. Hollenberg. 2008. "The Charlson comorbidity index is adapted to predict costs of chronic disease in primary care patients." *Journal of Clinical Epidemiology* 61(12): 1234-40.
- Charlson, M. E., P. Pompei, K. L. Ales, and C. R. MacKenzie. 1987. "A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation." *Journal of Chronic Diseases* 40(5): 373-83.
- Cujec, B., H. Quan, Y. Jin, and D. Johnson. 2005. "Association between physician specialty and volumes of treated patients and mortality among patients hospitalized for newly diagnosed heart failure." *American Journal of Medicine* 118(1): 35-44.
- Davies, S. J. 2003. "Assessment of comorbidity in peritoneal dialysis patients." *Contributions to Nephrology* (140): 98-103.
- de Groot, V., H. Beckerman, G. J. Lankhorst, and L. M. Bouter. 2003. "How to measure comorbidity. a critical review of available methods." *Journal of Clinical Epidemiology* 56(3): 221-9.
- Deyo, R. A., D. C. Cherkin, and M. A. Ciol. 1992. "Adapting a clinical comorbidity index for use with ICD-9-CM administrative databases." *Journal of Clinical Epidemiology* 45(6): 613-19.
- Di Bari, M., A. Virgilio, D. Matteuzzi, M. Inzitari, G. Mazzaglia, C. Pozzi, P. Geppetti, G. Masotti, N. Marchionni, and R. Pini. 2006. "Predictive validity of measures of comorbidity in older community dwellers: the Insufficienza Cardiaca negli Anziani Residenti a Dicomano Study." *Journal of the American Geriatrics Society* 54(2): 210-16.
- Diederichs, C., K. Berger, and D. B. Bartels. 2011. "The measurement of multiple chronic diseases--a systematic review on existing multimorbidity indices." *Journals of Gerontology Series A-Biological Sciences & Medical Sciences* 66(3): 301-11.
- Dijkers, M., G. C. Kropp, R. M. Esper, G. Yavuzer, N. Cullen, and Y. Bakdalieh. 2002. "Reporting on reliability and validity of outcome measures in medical rehabilitation research." *Disability and Rehabilitation* 24(16): 819-27.

- Dominick, K. L., T. K. Dudley, C. J. Coffman, and H. B. Bosworth. 2005. "Comparison of three comorbidity measures for predicting health service use in patients with osteoarthritis." *Arthritis & Rheumatism* 53(5): 666-72.
- Ezekowitz, J. A., C. van Walraven, F. A. McAlister, P. W. Armstrong, and P. Kaul. 2005. "Impact of specialist follow-up in outpatients with congestive heart failure." *CMAJ Canadian Medical Association Journal* 172(2): 189-94.
- Feldman, D. E., S. Bernatsky, J. Haggerty, K. Leffondré, P. Tousignant, Y. Roy, Y. Xiao, M. Zimmer, and M. Abrahamowicz. 2007. "Delay in consultation with specialists for persons with suspected new-onset rheumatoid arthritis: a population-based study." *Arthritis & Rheumatism* 57(8): 1419-25.
- Feldman, D. E., Y. Xiao, S. Bernatsky, J. Haggerty, K. Leffondré, P. Tousignant, Y. Roy, and M. Abrahamowicz. 2009. "Consultation with cardiologists for persons with new-onset chronic heart failure: A population-based study." *Canadian Journal of Cardiology* 25(12): 690-94.
- Foody, J. M., S. S. Rathore, Y. Wang, J. Herrin, F. A. Masoudi, E. P. Havranek, M. J. Radford, and H. M. Krumholz. 2004. "Predictors of cardiologist care for older patients hospitalized for heart failure." *American Heart Journal* 147(1): 66-73.
- Groll, D. L., D. K. Heyland, M. Caeser, and J. G. Wright. 2006. "Assessment of long-term physical function in acute respiratory distress syndrome (ARDS) patients: comparison of the Charlson Comorbidity Index and the Functional Comorbidity Index." *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 85(7): 574-81.
- Hall, S. F. 2006. "A user's guide to selecting a comorbidity index for clinical research." *Journal of Clinical Epidemiology* 59(8): 849-55.
- Hollenbeak, C. S., B. C. Stack, Jr., S. M. Daley, and J. F. Piccirillo. 2007. "Using comorbidity indexes to predict costs for head and neck cancer." *Archives of Otolaryngology -- Head & Neck Surgery* 133(1): 24-7.
- Hudon, C., M. Fortin, and H. Soubhi. 2007. "Abbreviated guidelines for scoring the Cumulative Illness Rating Scale (CIRS) in family practice." *Journal of Clinical Epidemiology* 60(2): 212.
- Lash, T. L., V. Mor, D. Wieland, L. Ferrucci, W. Satariano, and R. A. Silliman. 2007. "Methodology, design, and analytic techniques to address measurement of comorbid

- disease.” *Journals of Gerontology Series A-Biological Sciences & Medical Sciences* 62(3): 281-85.
- Liu, C.-C., K.-R. Chen, H.-F. Chen, S.-L. Huang, C.-C. Chen, M.-D. Lee, M.-C. Ko, and C.-Y. Li. 2011. “Association of doctor specialty with diabetic patient risk of hospitalization due to diabetic ketoacidosis: a national population-based study in Taiwan.” *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 17(1): 150-5.
- Lopez, J. P. F., C. J. Burant, L. A. Siminoff, C. K. Kwoh, and S. A. Ibrahim. 2005. “Patient perceptions of access to care and referrals to specialists: a comparison of African-American and white older patients with knee and hip osteoarthritis.” *Journal of the National Medical Association* 97(5): 667-73.
- MacKay, C., P. Veinot, and E. Badley. 2008. “Characteristics of evolving models of care for arthritis: A key informant study.” *BMC Health Services Research* 8(1): 147.
- McAlister, F. A., S. R. Majumdar, D. T. Eurich, and J. A. Johnson. 2007. “The effect of specialist care within the first year on subsequent outcomes in 24 232 adults with new-onset diabetes mellitus: Population-based cohort study.” *Quality & Safety in Health Care* 16 (1): 6-11.
- Miskulin, D. 2005. “Characterizing comorbidity in dialysis patients: principles of measurement and applications in risk adjustment and patient care.” *Peritoneal Dialysis International* 25(4): 320-32.
- Needham, D. M., D. C. Scales, A. Laupacis, and P. J. Pronovost. 2005. “A systematic review of the Charlson comorbidity index using Canadian administrative databases: a perspective on risk.” *Journal of Critical Care* 20(1): 12-19.
- Perkins, A. J., K. Kroenke, J. Unutzer, W. Katon, J. W. Williams, C. Hope, and C. M. Callahan. 2004. “Common comorbidity scales were similar in their ability to predict health care costs and mortality.” *Journal of Clinical Epidemiology* 57(10): 1040-48.
- Piette, J. D. and E. A. Kerr. 2006. “The impact of comorbid chronic conditions on diabetes care.” *Diabetes Care* 29(3): 725-31.
- Pinckney, R. G., R. O'Brien, J. F. Piccirillo, and B. Littenberg. 2004. “Evaluation of comorbidity indices in patients admitted for chronic obstructive pulmonary disease.” *Monaldi Archives for Chest Disease* 61(4): 209-12.

- Rao, A. V., P. H. Seo, and H. J. Cohen. 2004. "Geriatric assessment and comorbidity." *Seminars in Oncology* 31(2): 149-59.
- Ross, H., J. Howlett, J. M. O. Arnold, P. Liu, B. J. O'Neill, J. M. Brophy, C. S. Simpson, M. M. Sholdice, M. Knudtson, D. B. Ross, J. Rottger, K. Glasgow, and G. Canadian Cardiovascular Society Access to Care Working. 2006. "Treating the right patient at the right time: access to heart failure care." *Canadian Journal of Cardiology* 22(9): 749-54.
- Rothman, K. J., S. Greenland, and T. L. Lash. 2008. *Modern epidemiology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Shipton, D., R. H. Glazier, J. Guan, and E. M. Badley. 2004. "Effects of use of specialty services on disease-modifying antirheumatic drug use in the treatment of rheumatoid arthritis in an insured elderly population." *Medical Care* 42(9): 907-13.
- Shwartz, M., L. I. Iezzoni, M. A. Moskowitz, A. S. Ash, and E. Sawitz. 1996. "The importance of comorbidities in explaining differences in patient costs." *Medical Care* 34(8): 767-82.
- Singh, R. and T. S. O'Brien. 2004. "Comorbidity assessment in localized prostate cancer: a review of currently available techniques." *European Urology* 46(1): 28-41.
- Streiner, D. L. and G. R. Norman. 2008. *Health measurement scales. A practical guide to their development and use*. New York: Oxford University Press.
- Tooth, L., R. Hockey, J. Byles, and A. Dobson. 2008. "Weighted multimorbidity indexes predicted mortality, health service use, and health-related quality of life in older women." *Journal of Clinical Epidemiology* 61(2): 151-9.
- Tseng, F. Y. and M. S. Lai. 2006. "Effects of physician specialty on use of antidiabetes drugs, processs and outcomes of diabetes care in a medical center." *Journal of the Formosan Medical Association* 105 (10): 821-31.
- Valderas, J. M., B. Starfield, B. Sibbald, C. Salisbury, and M. Roland. 2009. "Defining Comorbidity: Implications for Understanding Health and Health Services." *Annals of Family Medicine* 7(4): 357-63.
- van den Akker, M., F. Buntinx, and J. A. Knottnerus. 1996. "Comorbidity or multimorbidity: what's in a name? A review of literature." *The European journal of general practice* 2: 65-70.



## 5 Discussion

Cette thèse porte sur l'implication des médecins spécialistes dans la prise en charge des personnes atteintes de MCs et de comorbidité suivies en première ligne. Elle avait pour objectifs spécifiques de :

1. Identifier le type d'implication du médecin spécialiste chez les adultes atteints de MCs suivis en première ligne et déterminer les facteurs associés à son implication comme co-gestionnaire, particulièrement quant à la comorbidité et les caractéristiques des organisations de première ligne.
2. Comparer l'effet du type d'implication du spécialiste sur le recours à l'urgence toutes causes et déterminer comment il varie en fonction de la comorbidité.
3. Identifier et critiquer les méthodes existant pour sélectionner un indice de comorbidité en vue d'émettre des recommandations pour la recherche sur les services de médecins spécialistes.

Les résultats ont permis de mettre en évidence les principaux constats suivants :

1. Les médecins spécialistes seraient surtout impliqués en tant que co-gestionnaire plutôt que consultant chez les patients atteints de MCs suivis en première ligne. Aussi, l'implication du médecin spécialiste ne serait pas associée à la comorbidité et les organisations de première ligne possédant des caractéristiques recommandées pour la gestion des MCs seraient associées à une implication moins fréquente des spécialistes.
2. L'implication du spécialiste à titre de co-gestionnaire produirait des résultats équivalents à ceux à titre de consultant en termes d'impact sur le recours à l'urgence. De plus, l'implication du spécialiste aurait des effets délétères sur le recours à l'urgence toutes causes (augmentation) chez certaines populations atteintes de MCs. Toutefois, l'impact des médecins spécialistes sur le recours à l'urgence ne serait pas influencé par la comorbidité.
3. Il y a un besoin important de développer et d'utiliser des méthodes standardisées et validées pour sélectionner l'indice de comorbidité le plus pertinent à utiliser dans la recherche sur l'utilisation des services de spécialistes.

Le présent chapitre discute de ces résultats et de leur implication en lien avec l'état des connaissances actuelles et des limites méthodologiques de cette thèse.

## **5.1 L'implication du spécialiste comme co-gestionnaire, une approche relativement prisee pour la gestion des MCs**

Tout comme il est généralement rapporté dans la littérature, nous avons observé que chez les personnes atteintes de MCs suivies en première ligne, l'implication du médecin spécialiste dans les soins ambulatoires n'était pas la norme, alors que seulement 40% de nos patients ont visité le spécialiste en deux ans (article 1) et seulement 30% en un an (article 2) (26, 66, 175, 178). Notre étude est toutefois la première à distinguer le type d'implication du médecin spécialiste auprès de cette population. Elle démontre que chez les utilisateurs de services de médecins spécialistes, les spécialistes seraient principalement impliqués à titre de co-gestionnaires (deux tiers des cas), plutôt que consultants. Au total, plus du quart des patients atteints de MCs auraient une cogestion médicale (article 1 et 2). Ceci est une proportion relativement importante considérant que les MCs étudiées étaient fréquemment rencontrées dans la communauté.

Notre étude est aussi la première à comparer directement le nombre de visites chez le spécialiste selon le type d'implication. Nous avons observé que les patients ayant une cogestion par le spécialiste comptaient plus de visites annuelles chez ce dernier que ceux ayant uniquement de la consultation en spécialité (article 2). Ceci confirme la plus grande utilisation de services de spécialistes attribuée comme caractéristique à la cogestion (17, 192). Les études sur l'utilisation des services de spécialistes effectuées ailleurs au Canada dans des contextes similaires rapportent des taux annuels de visites chez le spécialiste se rapprochant de ceux observés chez nos sujets avec cogestion (26, 69). Il y a donc lieu de penser qu'ailleurs au Canada, le rôle du spécialiste médical dans la prise en charge ambulatoire des personnes atteintes de MCs serait aussi principalement comme co-gestionnaire, plutôt que consultant.

Notre étude confirme que ce sont les personnes atteintes de MCs plus graves qui ont le plus de probabilités d'avoir une implication du spécialiste comme co-gestionnaire (162, 246). Toutefois, nos résultats indiquent qu'il y a des inégalités de l'utilisation de la cogestion liées

aux facteurs sociodémographiques du bénéficiaire (article 1). Il est intéressant de noter que les associations que nous avons trouvées sont très similaires à celles observées généralement dans la littérature sur l'utilisation des services de spécialistes (29, 30, 197). Cela pourrait s'expliquer par le fait que la majorité des utilisateurs de services de spécialistes auraient en fait une implication du spécialiste comme co-gestionnaire.

En somme, notre étude démontre que la cogestion requiert plus de visites chez le spécialiste que l'implication comme consultant, qu'elle est distribuée non équitablement et qu'elle est le type d'implication principalement prisé chez les patients suivis en première ligne pour des MCs relativement communes. Notre étude confère ainsi encore plus d'importance à étudier l'effet des différents types d'implication du spécialiste afin d'évaluer les avantages de la cogestion en comparaison à la consultation et mieux comprendre la portée de ces différences d'utilisation que nous avons observées (36, 192, 222).

## **5.2 La cogestion en spécialité : des bénéfices qui restent à démontrer**

Nous avons comparé l'effet des différents types d'implication du spécialiste entre eux. Nos résultats suggèrent que pour des MCs fréquemment rencontrées en première ligne, il n'y ait pas de différence sur le recours à l'urgence en ayant un spécialiste impliqué comme co-gestionnaire ou à titre de consultant. Il y aurait pourtant eu lieu de croire que d'avoir une proportion de son suivi médical assurée par un spécialiste expert dans son domaine médical particulier aurait eu un effet supérieur pour prévenir les exacerbations liées à la maladie et ainsi, le recours à l'urgence. Nos résultats suggèrent plutôt qu'au-delà de l'expertise technique et conseil apportée par le spécialiste, le suivi offert par ce dernier n'engendrerait pas de gains supplémentaires en termes de prévention du recours à l'urgence.

Une autre hypothèse qui pourrait expliquer nos résultats serait que pour les patients avec cogestion, le spécialiste était identifié par les patients comme le principal gestionnaire de la maladie dans 80% des cas. Il est possible que la diminution de la contribution du médecin généraliste aux soins de la MC du patient dans ces circonstances n'ait pas permis de rencontrer

les soins recommandés pour la gestion des MCs (247). Ceci pourrait alors annuler les bénéfices potentiels de la cogestion en spécialité.

Il est recommandé que la gestion ambulatoire des personnes atteintes de MCs fréquentes pourrait se faire uniquement en première ligne (17, 192). Le support à la décision et à l'intervention offert par le médecin spécialiste pourrait ainsi être dispensé principalement sous forme de consultation. Cela pourrait permettre de réduire les visites des patients chez le spécialiste et ainsi accroître l'accessibilité de ces derniers pour les clientèles susceptibles d'en bénéficier.

### **5.3 L'implication du spécialiste dans la gestion des MCs peut avoir des effets néfastes**

Nous avons documenté l'impact de l'utilisation des services de spécialistes sur le recours à l'urgence pour la première fois chez les personnes atteintes d'arthrite, de MPOC ou d'insuffisance cardiaque (article 2). De plus, nous avons comparé ces MCs à l'intérieur de la même étude, ce qui nous a permis d'évaluer directement la modification de l'impact du spécialiste selon la maladie à l'étude. Nos résultats permettent d'affirmer que l'effet du spécialiste varie selon le diagnostic et que chez certaines populations, il peut être nuisible. En effet, nous avons observé que chez les arthritiques ou les diabétiques, la probabilité de recourir à l'urgence toutes causes tendait à augmenter lorsque le spécialiste était impliqué. Ceci est surprenant vu l'amélioration des processus de soins et des résultats intermédiaires systématiquement observés avec l'utilisation des services de spécialistes et ce, peu importe le diagnostic (20-25, 202, 204, 213-216). Cela suggère que l'implication du spécialiste pourrait donc avoir des répercussions adverses non-intentionnelles dans certaines circonstances.

Une première hypothèse qui pourrait expliquer cet effet adverse serait l'augmentation de la fragmentation des soins associée avec l'ajout d'un intervenant supplémentaire (44). En effet, pour un nombre de visites médicales donné, le partage de ces visites entre plusieurs intervenants diminue nécessairement la continuité des soins (44, 248). Or, la continuité des soins est un facteur important pour la prise en charge des MCs, notamment pour la prévention du recours à l'urgence (45, 129, 249). Il est d'ailleurs important de se rappeler que recevoir

des soins combinés du médecin de première ligne et du spécialiste n'implique pas nécessairement que les soins soient partagés (*shared care*); c'est-à-dire qu'il y ait une collaboration formelle entre les deux professionnels (193). En conséquence, si un effort particulier n'est pas fait pour assurer la coordination, un accroissement involontaire des visites à l'urgence pourrait être observé chez les personnes atteintes de MCs ayant une implication du spécialiste. Des problèmes de coordination entre la première et la deuxième ligne ont d'ailleurs été décrits pour les populations avec arthrite et diabète (250, 251). Tandis que pour les MCs plus graves telles que l'insuffisance cardiaque et la MPOC, il se pourrait que le contexte dans lequel les soins du spécialiste sont dispensés soit plus favorable. Par exemple, les soins des spécialistes pour l'insuffisance cardiaque et la MPOC sont possiblement dispensés plus fréquemment en cliniques spécialisées où l'emphasis sur l'intégration première-deuxième ligne est importante (166).

Les mécanismes par lesquels la fragmentation agirait pour augmenter le recours à l'urgence sont encore peu connus, particulièrement en lien avec l'implication des spécialistes. La fragmentation des soins pourrait entraîner un manque de compréhension au sujet de qui gère le patient, des opinions contradictoires et du dédoublement d'actes entre les différents dispensateurs, autant de situations susceptibles de contrebalancer les bénéfices observés quant aux processus de soins (162, 172). Ceci pourrait d'ailleurs expliquer partiellement l'absence de différence d'effet observé entre la cogestion et le mode de consultation (section 5.2).

Une deuxième hypothèse qui pourrait expliquer nos résultats serait que pour certaines MCs, notre devis aurait capté les effets secondaires néfastes des processus de soins mis en place par les spécialistes, plutôt que leurs bénéfices. En effet, il est démontré chez les patients arthritiques que les spécialistes prescrivent des médicaments plus efficaces pour soulager la douleur et l'inflammation que les médecins de première ligne (22, 252). Toutefois, ces médicaments ont généralement une toxicité plus importante, susceptible de nécessiter des soins d'urgence (ex.: hémorragie gastro-intestinale) (58, 59, 61, 253). Pour un problème de santé comme l'arthrite où le risque de base d'exacerbation menant à la consultation de l'urgence n'est pas important par rapport à la population générale, il est possible que les effets secondaires pharmacologiques aient donc été mesurés par notre étude.

La prise en charge multidisciplinaire est un moyen sensé d'assurer le support à la décision et la globalité des soins qui sont des aspects importants afin d'optimiser la santé des personnes atteintes de MCs (138, 140, 144). Pour les décideurs qui œuvrent à la réforme de la première ligne de soins, nos résultats ont deux implications principales quant aux modèles organisationnels à implanter: ils devraient optimiser le champ de compétence des médecins de première ligne afin de réduire les occasions de recourir à de multiples dispensateurs; et, veiller à maximiser leur capacité à coordonner les soins dans les situations où le travail multidisciplinaire est pertinent.

## **5.4 Diminution de l'implication du médecin spécialiste dans les cliniques mieux adaptées aux MCs**

Cette étude est la première à analyser comment les modèles et les caractéristiques organisationnels de première ligne influençaient le type d'implication du spécialiste, ce qui est très important pour les décideurs compte tenu de la conjoncture actuelle (accessibilité limitée aux médecins, réforme des systèmes et implantation de modèles émergents). Nos résultats suggèrent que les patients suivis dans les GMF, CLSC et unités académiques de médecine familiale aient des probabilités d'implication et de cogestion du spécialiste moins élevées que dans les autres milieux. Puisque nous n'avons pas trouvé de valeur ajoutée de la cogestion sur la consultation (article 2), cela ne semble pas refléter de sous-utilisation de la cogestion par rapport aux autres milieux. Comparativement aux cabinets privés solo ou de groupes, ces organisations présentent une expérience de soins et une conformité plus élevée en lien avec les recommandations pour la prise en charge des MCs (185, 225, 254). Il se pourrait donc que la capacité de suivre les patients atteints de MCs uniquement par le médecin de première ligne en ayant minimalement recours au spécialiste soit augmentée dans ces milieux (154).

De plus, notre étude suggère que ce serait le travail en équipe interdisciplinaire médecin-infirmière qui expliquerait en grande partie les différences de cogestion observées entre les modèles organisationnels. En effet, nous avons observé que les personnes atteintes de MCs suivies dans des organisations de première ligne comportant des infirmières assumant des rôles élargis, avaient une probabilité plus faible d'avoir une implication du médecin spécialiste comme co-gestionnaire que les autres patients. De plus, la majorité des GMF,

CLSC et UMF participants avaient une infirmière avec rôle novateur (80%, résultats non présentés), contrairement aux autres types de pratiques où cette situation était rare (10% des cabinets de groupe et 0% pour les pratiques solo). L'apport d'infirmières ayant des rôles élargis s'avère une façon concrète de dispenser les soins de première ligne en équipe interdisciplinaire tel que recommandé par les modèles de gestion intégrée. Le médecin de première ligne peut alors déléguer une partie de ses responsabilités cliniques à l'infirmière, comme la gestion de cas, l'éducation à l'auto-soin ou le monitoring de l'état de santé (137, 140, 143). Cette pratique permettrait au médecin d'optimiser son champ de compétence et ainsi de diminuer son besoin de recourir à un médecin spécialiste (154, 209, 255). Toutefois, on ne peut pas exclure que le médecin de première ligne œuvrant dans de telles organisations, désire simplement limiter l'implication d'autres professionnels pour ne pas nuire à la continuité des soins, compte tenu de l'implication d'une infirmière (256).

La réforme qui a cours au Québec vise à ce que 75% de la population soit affiliée à un GMF (257). Nos résultats indiquent que cela pourrait entraîner une utilisation plus pertinente des services de spécialistes. Toutefois, cela ne se traduirait pas nécessairement par une réduction de la prévalence de l'implication du spécialiste. En effet, une étude comparative prospective n'a observé aucun changement sur l'utilisation des services de spécialistes avec l'implantation des premiers GMF (154). Il est probable que dans de tels milieux mieux adaptés à la prise en charge des MCs, une meilleure pratique basée sur les données probantes (ex.: dépistage plus systématique) pourrait plutôt résulter en une implication plus fréquente des spécialistes (154).

## **5.5 Implication du spécialiste et comorbidité : une association complexe**

En présence de comorbidité, le diagnostic et le traitement des MCs est plus complexe (94, 96, 258). Ceci pourrait alors augmenter le besoin de recourir aux services de spécialistes. Certains guides de pratique recommandent d'ailleurs la référence en spécialité en présence de comorbidité, mais sans toutefois en préciser le type d'implication (61, 74).

Cette thèse a évalué comment le type d'implication du spécialiste était associé à la comorbidité (article 1). Nous n'avons trouvé aucune association entre la quantité de comorbidités et la cogestion en spécialité. Il se pourrait qu'en présence de comorbidité, le spécialiste préfère laisser la gestion de cas au médecin de première ligne, lequel est spécialement formé et compétent pour gérer simultanément une gamme de maladies variées (17, 36, 210). De plus, plus il y a de comorbidités, plus il y aurait d'intervenants variés à impliquer. Ainsi, pour éviter d'accroître le fardeau déjà élevé de soins à rencontrer par le patient (17, 44), de même que les responsabilités du médecin de première ligne pour coordonner les soins (44), il pourrait être préférable de limiter la cogestion en spécialité. Toutefois, il est important de préciser que nous n'avons pas découvert de lien entre la quantité de comorbidité et l'implication du spécialiste comme consultant dans nos analyses de sensibilité, indiquant qu'il n'y ait en fait aucune association dans la présente étude entre l'utilisation des services de spécialistes et la comorbidité.

Cela est contradictoire avec les résultats rapportés à ce jour (29, 30, 158). Ce contraste pourrait mettre en évidence la complexité de la relation entre la comorbidité et l'utilisation des services de spécialistes. En effet, il se pourrait que ce soit la gravité des comorbidités qui influence principalement les décisions cliniques en lien avec l'implication du spécialiste, plutôt que la quantité de comorbidités. Les études ayant obtenues une association entre la comorbidité et l'implication du spécialiste réalisées en contexte similaire au nôtre ont d'ailleurs utilisé l'indice de Charlson qui mesure le fardeau des comorbidités (29, 30). Des analyses supplémentaires (non présentées) effectuées dans un sous-échantillon de nos participants en utilisant l'indice ACG de Johns Hopkins qui pondère les comorbidités décomptées selon l'utilisation des services ambulatoires ont aussi démontré une association entre la comorbidité et l'utilisation des services de spécialistes (103).

En somme, cette thèse suggère que la relation entre la comorbidité et l'implication du spécialiste dans la gestion des patients atteints de MCs soit relativement complexe à analyser. Par conséquent, ceci ajoute du poids à l'importance de s'intéresser à la méthode de sélection des indices de comorbidité. Cela renforce aussi la pertinence d'analyser comment l'impact de l'implication du spécialiste est modifié par la comorbidité, afin de mieux planifier les soins de cette population vulnérable.



## **5.6 La comorbidité n'influence pas l'impact des médecins spécialistes**

Nous n'avons pas observé de différence d'effet de l'implication du médecin spécialiste sur le recours à l'urgence toutes causes selon le niveau de comorbidité des patients atteints de MCs. Ceci est consistant avec les rares études qui ont aussi évalué la modification de l'impact des spécialistes par la comorbidité (69, 204, 219). Notre étude fournit donc une preuve supplémentaire que les personnes ayant de la comorbidité sont aussi susceptibles de présenter les bénéfices et effets adverses entraînés par l'implication du spécialiste que celles qui n'en sont pas atteintes.

Cela pourrait d'ailleurs expliquer l'absence d'association entre la comorbidité et l'implication du spécialiste observée dans la présente étude (article 1). De plus, cela remet en question l'hypothèse soulevée en section 5.3 voulant qu'une fragmentation nocive des soins soit engendrée par l'utilisation des services de spécialistes. En effet, si tel était le cas, les patients atteints de comorbidité seraient théoriquement les plus à risque de fragmentation, étant donné l'implication de plusieurs spécialistes. Ainsi nous aurions dû observer une augmentation du recours à l'urgence avec le suivi du spécialiste chez ces derniers, ce qui ne fut pas le cas.

En résumé, cette thèse démontre que les patients atteints de comorbidité ne sont ni plus ni moins susceptibles de bénéficier de l'implication du médecin spécialiste dans leur prise en charge. La présence de comorbidité ne devrait donc pas être un argument clinique utilisé d'emblée pour décider de ne pas impliquer le médecin spécialiste pour la prise en charge des MCs fréquemment rencontrées en première ligne.

## **5.7 La sélection d'un indice de comorbidité : un défi majeur grandement négligé**

Notre démarche et ses résultats ont fait ressortir encore plus l'importance de s'intéresser à la méthode pour sélectionner un indice de comorbidité dans l'étude de l'utilisation des services de spécialistes. Afin d'améliorer les façons de faire à ce sujet, nous

avons recensé les méthodes proposées et utilisées pour sélectionner un indice de comorbidité. Notre revue de littérature a d'abord permis de constater que les chercheurs dans le domaine des services de spécialistes n'explicitaient pas le raisonnement menant à leur choix d'outils. Ce résultat n'est pas nécessairement surprenant, considérant que dans un deuxième temps, notre revue a mis en évidence que les recommandations pour sélectionner le meilleur indice de comorbidité étaient peu développées. Il n'y aurait donc pas de culture en place pour encourager les auteurs à sélectionner rigoureusement leurs indices, ni pour discuter de la façon dont ils le font. Nous croyons toutefois, que notre processus de sélection proposé (article 3), combiné à une plus grande transparence dans les manuscrits quant au processus de sélection de l'indice de comorbidité seraient une solution intéressante pour renverser cette situation. Cette démarche est essentielle pour en arriver à diminuer la confusion dans le choix d'un indice et ainsi améliorer notre compréhension de la comorbidité.

Étant donné que nous n'avons pas observé de relation entre la quantité de comorbidité et l'utilisation des services de spécialistes chez les personnes atteintes de MCs (article 1), nous ne recommanderions pas aux chercheurs qui s'intéressent à l'impact des médecins spécialistes d'utiliser notre mesure de comorbidité afin de contrôler pour ce biais par indication potentiel. Tel que discuté précédemment, l'utilisation d'une mesure de fardeau des comorbidités serait probablement plus appropriée, puisque la gravité des comorbidités pourrait être le facteur principalement considéré dans le processus de décision du médecin, plutôt que la quantité des maladies. À cet effet, le CCI serait un candidat à considérer, puisqu'il a démontré une association avec l'utilisation du spécialiste dans des contextes similaires au nôtre (29, 30).

## **5.8 Implications pour la recherche**

La présente étude a soulevé plusieurs questions quant aux mécanismes d'action expliquant les facteurs associés à l'implication du spécialiste, particulièrement au niveau de la comorbidité et des facteurs organisationnels de première ligne. Il y a un besoin de procéder à des études qualitatives afin de mieux évaluer comment ces facteurs affectent le processus de décision des médecins quant à l'implication des spécialistes. De plus, puisque nos résultats indiquent que les facteurs associés à la cogestion seraient différents de ceux associés à la consultation, il serait important que les études futures sur les déterminants de l'utilisation des

services de spécialistes distinguent le type d'implication du spécialiste chez les utilisateurs de services afin de mieux en interpréter les résultats.

D'autres études s'avèrent nécessaires pour mieux comprendre les conséquences de l'implication des spécialistes. Au niveau du type d'implication du spécialiste, des études avec d'autres indicateurs de résultats tels que les processus de soins, la santé perçue et la qualité des soins permettraient peut-être de mettre en évidence une différence entre la cogestion et l'implication du spécialiste comme consultant. Les études futures devraient également considérer la qualité de la collaboration entre le médecin de famille et le spécialiste afin de mieux isoler le rôle de la fragmentation des soins sur l'impact du spécialiste.

Cette étude a proposé un algorithme standardisé pour sélectionner l'indice de comorbidité le plus approprié dans la recherche sur l'utilisation des services de spécialistes. Ce dernier présente une bonne validité apparente et de contenu, puisqu'il provient d'une recension rigoureuse des méthodes proposées dans la littérature. Toutefois, pour mieux guider son implantation, il serait important de documenter empiriquement sa validité, sa fidélité et son applicabilité.

## **5.9 Limites**

La présente section discute des principales limites à la validité interne et à la validité externe de notre étude.

### **5.9.1 Validité interne**

#### **5.9.1.1 Biais de sélection**

Nous avons eu des taux de refus initial de participation importants au niveau des cliniques (60%) et des sujets (34%). Nous n'avons toutefois pas trouvé de différence entre les cliniques participantes et les non participantes (résultats non présentés) quant à leurs principales caractéristiques (taille, type, etc.), ainsi qu'à leur potentiel de prise en charge des MCs. Nous n'avons pas observé non plus de différence de participation chez les patients quant au diagnostic, à l'âge, au genre, ni au type d'organisation de première ligne (résultats non présentés).

La sélection des articles à inclure dans les revues systématiques a été effectuée par un seul évaluateur. Une deuxième sélection par un évaluateur indépendant aurait permis de réduire la possibilité d'avoir un biais de sélection des articles inclus à l'étude.

#### **5.9.1.2 Biais de confusion**

Nous avons utilisé la qualité de vie spécifique à la maladie afin de contrôler pour la gravité du diagnostic dans notre étude d'impact. Il aurait été préférable de mesurer directement la gravité du diagnostic à partir des mesures physiologiques spécifiques à la maladie (ex. : fraction d'éjection ventriculaire gauche pour l'insuffisance cardiaque et glycémie pour le diabète). Il n'est donc pas possible d'exclure la présence de confusion résiduelle dans nos résultats. S'il en était ainsi, les effets adverses observés avec l'implication du spécialiste chez les arthritiques pourraient donc être surestimés par rapport à la réalité. Toutefois, des analyses supplémentaires effectuées chez un sous-échantillon d'arthritiques pour lequel nous avons la durée de la maladie comme approximation complémentaire de sa gravité n'ont pas modifié nos résultats (résultats non présentés).

Dans notre analyse des déterminants du type d'implication des médecins spécialistes, nous n'avons pas pu utiliser un modèle de régression à 4 niveaux. Ainsi, nous ne pouvons pas exclure que la proportion de la variation totale observée au niveau organisationnel soit biaisée par un effet de nichage des médecins imbriqués à l'intérieur des organisations ou de celui des organisations imbriquées à l'intérieur des régions. Ceci pourrait également avoir augmenté la probabilité de commettre une erreur de type 1 dans nos analyses. Enfin, nous avons ajusté nos analyses pour une seule caractéristique des médecins de première ligne (expérience). Nous ne pouvons donc pas exclure un effet résiduel de confusion au niveau organisationnel occasionné par d'autres caractéristiques des médecins de première ligne (ex. : attitudes).

#### **5.9.1.3 Biais d'information**

Notre mesure du type d'implication du spécialiste basée sur la perception du patient a pu entraîner des erreurs de classification. Aucune autre étude n'a utilisé une telle définition et nous n'avons aucun critère étalon permettant d'estimer le taux d'erreur lié à cette définition. Toutefois, l'accord acceptable de cette définition avec notre deuxième définition uniquement

basée sur les patrons d'utilisation dans les données administratives (pourcentage d'accord = 77%, Kappa = 0.32,  $p < 0.001$ ) appuie la validité de notre définition utilisée.

Nous avons également utilisé notre propre indice du décompte de comorbidité et non pas un indice standardisé pour des raisons d'applicabilité. En effet, parmi les différentes options envisagées (CCI, ACG et indice de Tooth), c'était la plus compatible avec les données du projet Machro qui ne contenait pas toutes celles nécessaires pour les autres outils. Nous aurions toutefois pu recourir entièrement aux bases de données administratives pour compléter. Cependant, cette procédure n'aurait pas été valide pour le tiers de notre échantillon qui provenait de cliniques publiques où les médecins de première ligne ne sont pas payés à l'acte. Des analyses supplémentaires (non présentées) indiquent que notre outil maison avait tout de même une fidélité test-retest acceptable. En effet, l'accord entre les problèmes de santé rapportés au début de l'étude et ceux rapportés six mois plus tard était relativement élevé (kappa variant de 0.5 à 0.8 pour la majorité des problèmes de santé). Toutefois, notre étude d'impact a démontré que notre indice avait une validité limitée, puisqu'il était à peine associé au recours à l'urgence toutes causes (article 2, tableau 3).

L'extraction des données pour la revue systématique des études empiriques sur l'utilisation des services de spécialistes a été effectuée par un seul évaluateur. La révision par un deuxième évaluateur aurait permis de réduire la possibilité qu'une omission systématique de contenu explique concernant les méthodes ou les raisons ayant menées à l'utilisation de l'indice choisi ait été commise par le premier évaluateur.

### **5.9.2 Validité externe**

Les cliniques que nous avons approchées pour participer à l'étude devaient offrir des services pour la prise en charge des MCs. Il est possible que les professionnels pratiquant dans ces établissements aient des attitudes et un environnement plus appropriés pour la prise en charge des personnes atteintes de MCs. Ceci pourrait entre autres avoir sous-estimé l'association des facteurs organisationnels avec la cogestion en spécialité par rapport à l'ensemble des cliniques de première ligne. De plus, notre méthode d'échantillonnage visait à surreprésenter les types d'organisations les moins fréquentes (GMF et CLSC/UMF) afin d'optimiser la puissance des analyses statistiques. Ainsi, plus de 50% de nos sujets

provenaient de ces milieux. Ceci expliquerait la plus faible utilisation totale des services de spécialistes retrouvée dans notre échantillon par rapport à l'ensemble de la population (26, 69). Enfin, même si notre méthode d'échantillonnage était non probabiliste, nos sujets présentent malgré tout des caractéristiques démographiques (âge et genre) similaires à celles rapportées dans des populations semblables (26, 58, 80).

Les médecins de première ligne dans notre étude comptaient un nombre d'années d'expérience relativement élevé (90% avaient plus de 15 ans). Ainsi, nous ne pouvons pas exclure l'absence d'une association entre l'expérience et la cogestion en spécialité chez les médecins peu expérimentés. De plus, il aurait été intéressant d'évaluer la relation entre le type d'implication du spécialiste et le volume de patients atteints de la maladie suivis par le médecin de première ligne. En effet, il est suggéré que le volume refléterait mieux l'exposition à la maladie, que le nombre d'années de pratique, et pourrait ainsi influencer davantage le processus de décision quant à l'implication du spécialiste (66).

Afin d'optimiser la parcimonie et l'efficacité statistique de nos modèles d'analyses dans notre étude sur les facteurs associés à la cogestion (article 1), nous n'avons pas évalué la présence d'interaction entre nos variables indépendantes. Ceci pourrait limiter la généralisation de nos résultats à certaines populations spécifiques. Ceci est particulièrement vrai pour le genre qui n'a montré aucune association dans notre échantillon général, mais qui est connu pour être associé avec l'utilisation des services de spécialistes, dépendamment des MCs de la population à l'étude (voir section 1.2.2.2).

Nous n'avons pas distingué le type d'arthrite de nos sujets arthritiques. Il y a lieu de penser que la majorité avait de l'arthrose : tel étant le cas dans cette population (58). Ainsi les effets adverses que nous avons observés avec l'implication du spécialiste ne sont possiblement pas généralisables à la population avec arthrite inflammatoire où l'implication du spécialiste est démontrée essentielle pour contrôler la maladie.

La définition de cas que nous avons utilisée pour identifier les sujets potentiels avec MPOC incluait l'asthme bronchique chronique (section 3.1.2). Cette dernière est une maladie pulmonaire chronique qui n'est pas considérée comme étant une maladie obstructive comme l'emphysème ou la bronchite chronique (71). Les maladies pulmonaires obstructives sont

généralement plus graves que l'asthme et les personnes qui en sont atteintes sont donc plus susceptibles d'utiliser les services d'un pneumologue et de recourir à l'urgence que celles atteintes d'asthme (71). En supposant que notre échantillon de sujets atteints de maladies pulmonaires chroniques contienne plusieurs sujets avec de l'asthme plutôt qu'une maladie obstructive, on ne peut donc pas exclure que les bénéfices observés sur le recours à l'urgence avec l'utilisation des pneumologues sous-estiment ceux attendus dans une population exclusivement atteinte de maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC).

Nos sujets ont déclaré en majorité (96%) qu'ils avaient une source régulière de soins en première ligne. Le fait d'avoir une source régulière de soins influence significativement la trajectoire de soins et les résultats de santé des populations vulnérables (45). Ainsi, il serait important de confirmer nos résultats dans des populations de patients sans source régulière de soins. On peut entre autres penser que la cogestion en spécialité pourrait y produire un effet différent de la consultation seule, étant donné l'absence d'un gestionnaire de cas en première ligne.

Nous n'avons pas pu évaluer l'impact du type d'implication du spécialiste sur le recours à l'urgence spécifique à la MC, puisqu'il n'y aurait pas eu suffisamment de cas pour avoir une puissance statistique adéquate. On ne peut donc pas exclure que la cogestion en spécialité ait un impact différent de l'implication du spécialiste comme consultant sur le recours à l'urgence spécifique à la MC.

Enfin, nos résultats pourraient ne pas être généralisables dans les systèmes de santé avec assurances médicales privées, où contrairement au nôtre, le recours à l'urgence et aux services de spécialistes est directement influencé par la capacité de payer.

## Conclusion

En 2005, la défunte Dr Barbara Starfield écrivait: « ... *most comorbid conditions receiving care from specialists are extremely common, and there may be legitimate questions about the need for specialist care.* » Notre étude indique que pour des personnes atteintes de MPOC, l'implication du spécialiste devrait être promue, puisqu'elle permettrait de réduire le risque de recourir à l'urgence de près de la moitié.

Toutefois, notre étude établit des preuves concrètes que la manière d'impliquer le spécialiste devrait être considérée davantage dans la planification des soins aux personnes atteintes de MCs. En effet, nous avons constaté que l'implication du spécialiste en tant que gestionnaire n'avait pas de valeur ajoutée sur la prévention du recours à l'urgence comparativement à celle en tant que consultant. De plus, nous avons observé que pour certaines populations dont celles avec arthrite, l'implication du spécialiste entraînait des effets adverses imprévus causant un recours accru à l'urgence.

Ces résultats suggèrent que 1) ce serait en fait l'expertise technique et conseil du spécialiste qui expliquerait les bénéfices liés à l'implication du spécialiste, plutôt que sa contribution en tant que gestionnaire; et 2) une implication du spécialiste au-delà des besoins requis pourrait plutôt nuire en augmentant inutilement la fragmentation des soins. Par conséquent, les acteurs de la santé publique doivent viser à promouvoir que :

1. la gestion des patients atteints de MCs fréquemment rencontrées se fasse avant tout en première ligne;
2. la dispensation de l'expertise technique et conseil des médecins spécialistes passe par des interventions exemptes de démarcation quelconque entre les services (*seamless*).

Nos résultats suggèrent d'ailleurs que les organisations de première ligne se rapprochant des modèles intégrés de gestion des MCs et ayant des infirmières avec des rôles innovateurs (GMF, CLSC et UMF) soient des solutions intéressantes à ce propos.

Quant à la sous-population grandissante et plus vulnérable des patients atteints de MCs affectés par plusieurs comorbidités, nos données ne supportent pas l'hypothèse qu'elle serait plus ou moins susceptible de répondre aux effets de l'implication des spécialistes



comparativement aux patients avec peu ou aucune comorbidité. De plus, en ce qui a trait à la sélection de l'indice de comorbidité le plus approprié pour étudier les déterminants et l'impact de l'utilisation des services de spécialistes, notre étude a mis en évidence l'absence d'une culture encourageant l'utilisation d'un processus rigoureux et standardisé à ce sujet. De plus, elle suggère que le contenu des indices à considérer devrait couvrir non seulement la quantité de comorbidités, mais aussi la gravité de ces dernières.

## Bibliographie

1. Cazale L, Dumitru V. Les maladies chroniques au Québec: quelques faits marquants. Québec: Gouvernement du Québec: Institut de la statistique du Québec 2008 mars.
2. Martel S, Choinière R. Une estimation du fardeau de différentes maladies chroniques à partir de l'espérance de vie ajustée en fonction de l'état de santé. Québec: Institut national de santé publique du Québec 2007.
3. Comité directeur sur l'espérance de vie ajustée en fonction de l'état de santé de l'Agence de la santé publique du Canada. L'espérance de vie ajustée en fonction de l'état de santé au Canada : Rapport de 2012 présenté par l'Agence de la santé publique au Canada: Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, représentée par le ministre de la Santé 2012.
4. Broemeling AM, Watson DE, Prebtani F. Population Patterns of Chronic Health Conditions, Co-morbidity and Healthcare Use in Canada: Implications for Policy and Practice. *Healthc Q*. 2008;11(3):70-6.
5. Finlayson G, Ekuma O, Yogendran M, Burland E, Forget E. The Additional Cost of Chronic Disease in Manitoba. Winnipeg: Manitoba Centre for Health Policy 2010.
6. CDC. Special Focus: Health-Related Quality of Life, Part I: Health-Related Quality of Life Reveals Full Impact of Chronic Diseases. Atlanta: Department of health and human services, Center for disease control and prevention 2003.
7. Elixhauser A, Steiner C, Harris DR, Coffey RM. Comorbidity measures for use with administrative data. *Med Care*. 1998;36(1):8-27.
8. Shwartz M, Iezzoni LI, Moskowitz MA, Ash AS, Sawitz E. The importance of comorbidities in explaining differences in patient costs. *Med Care*. 1996;34(8):767-82.
9. Dominick KL, Dudley TK, Coffman CJ, Bosworth HB. Comparison of three comorbidity measures for predicting health service use in patients with osteoarthritis. *Arthritis Rheum*. 2005 Oct 15;53(5):666-72.
10. Charlson ME, Charlson RE, Peterson JC, Marinopoulos SS, Briggs WM, Hollenberg JP. The Charlson comorbidity index is adapted to predict costs of chronic disease in primary care patients. *J Clin Epidemiol*. 2008;61(12):1234-40.

11. OMS. Plan d'action 2008-2013 pour la Stratégie mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles. Genève: Organisation mondiale de la santé 2010.
12. van Servellen G, Fongwa M, Mockus D'Errico E. Continuity of care and quality care outcomes for people experiencing chronic conditions: A literature review. *Nurs Health Sci.* 2006 Sep;8(3):185-95.
13. Piette JD, Kerr EA. The impact of comorbid chronic conditions on diabetes care. *Diabetes Care.* 2006 Mar;29(3):725-31.
14. Wagner EH, Bennett SM, Austin BT, Greene SM, Schaefer JK, Vonkorff M. Finding common ground: patient-centeredness and evidence-based chronic illness care. *J Altern Complement Med.* 2005;11 Suppl 1:S7-15.
15. MSSS. Commission d'étude sur les services de santé et services sociaux. Les solutions émergentes: rapport et recommandations. Québec: Gouvernement du Québec. Ministère de la santé et des services sociaux 2000.
16. Gabriel SE, Wagner JL, Zinsmeister AR, Scott CG, Luthra HS. Is rheumatoid arthritis care more costly when provided by rheumatologists compared with generalists? *Arthritis Rheum.* 2001;44(7):1504-14.
17. Starfield B, Lemke KW, Herbert R, Pavlovich WD, Anderson G. Comorbidity and the Use of Primary Care and Specialist Care in the Elderly. *Ann Fam Med.* 2005 May 1, 2005;3(3):215-22.
18. CFPC. Patient-Centred Primary Care in Canada: Bring it on home: The College of family physicians of Canada 2009.
19. Vanselow NA, Donaldson MS, Yordy KD. A New Definition of Primary Care. *Jama.* 1995;273(3):192.
20. Pugh MJV, Anderson J, Pogach LM, Berlowitz DR. Differential Adoption of Pharmacotherapy Recommendations for Type 2 Diabetes by Generalists and Specialists. *Med Care Res Rev.* 2003 June 1, 2003;60(2):178-200.
21. Shah BR, Hux JE, Laupacis A, Zinman B, van Walraven C. Clinical inertia in response to inadequate glycemic control: do specialists differ from primary care physicians? *Diabetes Care.* 2005 Mar;28(3):600-6.

22. Widdifield J, Bernatsky S, Paterson JM, Thorne JC, Cividino A, Pope J, et al. Quality care in seniors with new-onset rheumatoid arthritis: a Canadian perspective. *Arthritis Care Res.* 2011 Jan;63(1):53-7.
23. Ayanian JZ, Landrum MB, Guadagnoli E, Gaccione P. Specialty of Ambulatory Care Physicians and Mortality among Elderly Patients after Myocardial Infarction. *N Engl J Med.* 2002;347(21):1678-86.
24. Glazier RH, Badley EM, Wright JG, Coyte PC, Williams JI, Harvey B, et al. Patient and provider factors related to comprehensive arthritis care in a community setting in Ontario, Canada. *J Rheumatol.* 2003 August 1, 2003;30(8):1846-50.
25. Nie JX, Wang L, Upshur REG. Mortality of elderly patients in Ontario after hospital admission for chronic obstructive pulmonary disease. *Can Respir J.* 2007 Nov-Dec;14(8):485-9.
26. Ezekowitz JA, van Walraven C, McAlister FA, Armstrong PW, Kaul P. Impact of specialist follow-up in outpatients with congestive heart failure. *CMAJ.* 2005 Jan 18;172(2):189-94.
27. Indridason OS, Coffman CJ, Oddone EZ. Is specialty care associated with improved survival of patients with congestive heart failure? *Am Heart J.* 2003;145(2):300-9.
28. Lee DS, Stukel TA, Austin PC, Alter DA, Schull MJ, You JJ, et al. Improved Outcomes With Early Collaborative Care of Ambulatory Heart Failure Patients Discharged From the Emergency Department. *Circulation.* 2010 November 2;122(18):1806-14.
29. Feldman DE, Bernatsky S, Haggerty J, Leffondre K, Tousignant P, Roy Y, et al. Delay in consultation with specialists for persons with suspected new-onset rheumatoid arthritis: a population-based study. *Arthritis Rheum.* 2007 Dec 15;57(8):1419-25.
30. Feldman DE, Xiao Y, Bernatsky S, Haggerty J, Leffondré K, Tousignant P, et al. Consultation with cardiologists for persons with new-onset chronic heart failure: A population-based study. *Can J Cardiol.* 2009;25(12):690-4.
31. Fautrel B, Benhamou M, Foltz V, Rincheval N, Rat A-C, Combe B, et al. Early referral to the rheumatologist for early arthritis patients: evidence for suboptimal care. Results from the ESPOIR cohort. *Rheumatology (Oxford).* 2010 January 1, 2010;49(1):147-55.

32. Sanmartin C, Gendron F, Berthelot JM, Murphy K. Access to Health Care Services in Canada, 2003. Ottawa: Statistique Canada 2004.
33. Carrière G, Sanmartin C. Waiting time for medical specialist consultations in Canada, 2007. Ottawa: Statistics Canada 2010.
34. OECD. "Waiting times", in Health at a Glance 2011: OECD Indicators: The Organisation for Economic Co-operation and Development 2011.
35. Smith SM, Allwright S, O'Dowd T. Effectiveness of shared care across the interface between primary and specialty care in chronic disease management. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007(3):CD004910.
36. O'Malley PG, O'Malley AS. Studies comparing quality of care by specialty: valid, relevant, or neither? *Arch Intern Med* 2007;167(1):8-9.
37. Massie BM, Ansari MN. Specialty care for heart failure: Does it improve outcomes? *Am Heart J*. 2003;145(2):209-13.
38. Jiwa M, Gordon M, Arnet H, Ee H, Bulsara M, Colwell B. Referring patients to specialists: A structured vignette survey of Australian and British GPs. *BMC Fam Pract*. 2008;9(1):2.
39. Schulpen GJC, Vierhout WPM, van der Heijde DM, Landewé RB, Winkens RAG, van der Linden S. Joint consultation of general practitioner and rheumatologist: does it matter? *Ann Rheum Dis*. 2003;62(2):159-61.
40. Vlek JF, Vierhout WPM, Knottnerus JA, Schmitz JJ, Winter J, Wesselingh-Megens AMK, et al. A randomised controlled trial of joint consultations with general practitioners and cardiologists in primary care. *Br J Gen Pract*. 2003;53(487):108-12.
41. Saxena S, George J, Barber J, Fitzpatrick J, Majeed A. Association of population and practice factors with potentially avoidable admission rates for chronic diseases in London: cross sectional analysis. *J R Soc Med*. 2006 Feb;99(2):81-9.
42. FitzGerald JM, Haddon JM, Bradley-Kennedy C, Kuramoto L, Ford GT, Group RS. Resource use study in COPD (RUSIC): a prospective study to quantify the effects of COPD exacerbations on health care resource use among COPD patients. *Can Respir J*. 2007;14(3):145-52.

43. Roos LL, Walld R, Uhanova J, Bond R. Physician visits, hospitalizations, and socioeconomic status: ambulatory care sensitive conditions in a canadian setting. *Health Serv Res.* 2005 Aug;40(4):1167-85.
44. Liu C, W, Einstadter D, Cebul RD. Care Fragmentation and Emergency Department Use Among Complex Patients With Diabetes. *Am J Manag Care.* 2010;16(6):413-20.
45. Ionescu-Ittu R, McCusker J, Ciampi A, Vadeboncoeur A-M, Roberge D, Larouche D, et al. Continuity of primary care and emergency department utilization among elderly people. *CMAJ.* 2007;177(11):1362-8.
46. McCusker J, Roberge D, Ciampi A, Lévesque JF, Pineault R, Belzile E, et al. Primary Care Organization and Outcomes of an Emergency Visit among Seniors. *Healthc Policy.* 2009;5(1):e115-e31.
47. Valderas JM, Starfield B, Sibbald B, Salisbury C, Roland M. Defining Comorbidity: Implications for Understanding Health and Health Services. *Ann Fam Med.* 2009 July 1;7(4):357-63.
48. Lash TL, Mor V, Wieland D, Ferrucci L, Satariano W, Silliman RA. Methodology, design, and analytic techniques to address measurement of comorbid disease. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2007;62(3):281-5.
49. Alibhai SMH, Leach M, Tomlinson GA, Krahn MD, Fleshner NE, Naglie G. Is there an optimal comorbidity index for prostate cancer? *Cancer.* 2008 Mar 1;112(5):1043-50.
50. Baldwin L-M, Klabunde CN, Green P, Barlow W, Wright G. In search of the perfect comorbidity measure for use with administrative claims data: does it exist? *Med Care.* 2006;44(8):745-53.
51. Rozzini R, Sabatini T, Barbisoni P, Trabucchi M. How to measure comorbidity in elderly persons. *J Clin Epidemiol.* 2004;57(3):321-2.
52. ASPC. Facteurs de risque des maladies chroniques. 2012 [cited 2013 january 21]; Agence de santé publique du Canada:[Available from: [http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/facteurs\\_risque-risk\\_factors-fra.php](http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/facteurs_risque-risk_factors-fra.php).
53. Mikkonen J, Raphael D. Social Determinants of Health: The Canadian Facts. Toronto: York University School of Health Policy and Management 2010.

54. Cazale L, Laprise P, Nanhou V. Maladies chroniques au Québec et au Canada: évolution récente et comparaisons régionales. Québec: Institut de la statistique du Québec 2009.
55. OMS. Facing the facts: The impact of chronic disease in Canada Genève: Organisation mondiale de la santé 2005.
56. ASSS de Montréal. La prévention et la gestion des maladies chroniques : une priorité pour le réseau montréalais. Modèle montréalais et plan d'action 2011-2015. Montréal: Agence de la santé et des services sociaux de Montréal 2012.
57. Direction générale de la santé publique. Programme national de santé publique 2003-2012. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux 2003.
58. PHAC. Life with Arthritis in Canada: A personal and public health challenge 2010: Public Health Agency of Canada, Centre for Chronic Disease Prevention and Control, Chronic Disease Surveillance Division resource team 2010.
59. Santé Canada. L'arthrite au Canada: une bataille à gagner. Ottawa: Santé Canada 2003.
60. Osteoarthritis research society international (OARSI). OARSI recommendations for the management of hip and knee osteoarthritis, Part II: OARSI evidence-based, expert consensus guidelines. *Osteoarthritis and Cartilage*. 2008;16:137-62.
61. Guidelines and protocols Advisory committee. Osteoarthritis in Peripheral Joints – Diagnosis and Treatment: British Columbia, Ministry of Health Services 2008.
62. Bykerk VP, Baron M, Boire G, Haraoui B, Khraishi M, Leclercq S, et al. Canadian consensus statement on early optimal therapy in early rheumatoid arthritis. *J Can Rheumatol Assoc* 2004;14(3):11-3.
63. PHAC. Tracking Heart Disease & Stroke in Canada 2009: Public Health Agency of Canada/Minister of Health 2009.
64. Lemoine O, Lesage D, Leroux C, Tousignant P, Simard B, Roy Y, et al. L'utilisation des services de santé par les Montréalais souffrant d'insuffisance cardiaque en 2003-2004. Québec: Agence de la santé et des services sociaux de Montréal / Direction de la santé publique. Institut national de santé publique 2007.
65. Ross H, Howlett J, Arnold JMO, Liu P, O'Neill BJ, Brophy JM, et al. Treating the right patient at the right time: access to heart failure care. *Can J Cardiol*. 2006;22(9):749-54.

66. Ahmed A, Allman RM, Kiefe CI, Person SD, Shaneyfelt TM, Sims RV, et al. Association of consultation between generalists and cardiologists with quality and outcomes of heart failure care. *Am Heart J*. 2003 Jun;145(6):1086-93.
67. Quan H, Li B, Couris CM, Fushimi K, Graham P, Hider P, et al. Updating and Validating the Charlson Comorbidity Index and Score for Risk Adjustment in Hospital Discharge Abstracts Using Data From 6 Countries. *Am J Epidemiol*. 2011 March 15, 2011;173(6):676-82.
68. Arnold JMO, Liu P, Demers C, Dorian P, Giannetti N, Haddad H, et al. Canadian Cardiovascular Society consensus conference recommendations on heart failure 2006: diagnosis and management. *Can J Cardiol*. 2006;22(1):23-45.
69. McAlister FA, Majumdar SR, Eurich DT, Johnson JA. The effect of specialist care within the first year on subsequent outcomes in 24 232 adults with new-onset diabetes mellitus: Population-based cohort study. *Qual Saf Health Care*. 2007 Feb;16 (1):6-11.
70. Kasje WN, Denig P, de Graeff PA, Haaijer-Ruskamp FM. Perceived barriers for treatment of chronic heart failure in general practice; are they affecting performance? *BMC Fam Pract*. 2005 May 3;6(1):19.
71. PHAC. Life and Breath: Respiratory Disease in Canada 2007. Ottawa: Public Health Agency of Canada 2007.
72. Lemoine O, Lesage D, Leroux C, Provost S, Tousignant P, Simard B, et al. L'utilisation des services de santé par les montréalais de 40 ans et plus souffrant d'une maladie pulmonaire obstructive chronique en 2003-2004. Québec: Agence de la santé et des services sociaux de Montréal / Direction de la santé publique. Institut national de santé publique 2008.
73. ASPC. Faits saillants sur la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Ottawa: Agence de santé publique du Canada 2011.
74. O'Donnell DE, Aaron S, Bourbeau J, Hernandez P, Marciniuk DD, Balter M, et al. Canadian Thoracic Society recommendations for management of chronic obstructive pulmonary disease - 2007 update. *Can Respir J*. 2007 Sep;14 Suppl B:5B-32B.



75. Mittmann N, Kuramoto L, Seung SJ, Haddon JM, Bradley-Kennedy C, FitzGerald JM. The cost of moderate and severe COPD exacerbations to the Canadian healthcare system. *Respir Med.* 2008;102(3):413-21.
76. Adinoff A. The impact of follow-up physician visits on emergency readmissions for patients with asthma and chronic obstructive pulmonary disease: a population-based study. *Pediatrics.* 2003 August 1;112(Supplement 2):478.
77. Rosychuk RJ, Voaklander DC, Senthilselvan A, Klassen TP, Marrie TJ, B.H. R. Presentations to emergency departments for chronic obstructive pulmonary disease in Alberta: a population-based study. *CJEM.* 2010:500-8.
78. Adams SG, Smith PK, Allan PF, Anzueto A, Pugh JA, Cornell JE. Systematic review of the chronic care model in chronic obstructive pulmonary disease prevention and management. *Arch Intern Med.* 2007 Mar 26;167(6):551-61.
79. PHAC. Report from the National Diabetes Surveillance System: Diabetes in Canada 2009. Ottawa: Public Health Agency of Canada 2009.
80. ASPC. Faits saillants sur le diabète: Données compilées de l'Enquête sur les personnes ayant une maladie chronique au Canada de 2011. Ottawa: Agence de santé publique du Canada 2011.
81. Lemoine O, Lesage D, Leroux C, Tousignant P, Simard B, Roy Y, et al. L'utilisation des services de santé par les diabétiques montréalais en 2003-2004: Agence de la santé et des services sociaux de Montréal / Direction de la santé publique. Institut national de santé publique 2006.
82. Association canadienne de diabète. Lignes directrices de pratique clinique 2008 de l'Association canadienne du diabète pour la prévention et le traitement du diabète au Canada. *Canadian Journal of Diabetes.* 2008;32(S1):1-239.
83. Deshpande AD, Harris-Hayes M, Schootman M. Epidemiology of Diabetes and Diabetes-Related Complications. *Phys Ther.* 2008;88(11):1254-64.
84. Booth G, Fang J. Chapter 2: Acute Complications of Diabetes. In: Hux J E, Booth G L, Slaughter P M, Laupacis A, editors. *Diabetes in Ontario: An ICES Practice Atlas: Institute for Clinical Evaluative Sciences; 2003. p. 21-51.*

85. Morgan CL, Currie CJ, Hunt J, Evans JD, Rogers C, Stott NC, et al. Relative activity and referral patterns for diabetes and non-diabetes in general practice. *Diabet Med*. 2000 Mar;17(3):230-5.
86. Silverman RA, Arora H, Kwiatkowski TM, Graff KK, Baneman E, Kohn N, et al. Increased A1C among adult emergency department patients with type 2 diabetes. *Ann Emerg Med*. 2011 Jun;57(6):575-81.
87. Josephsen G, Rusnak R. Poor glycemic control in diabetic patients seeking care in the ED. *Am J Emerg Med*. 2006 Oct;24(6):721-4.
88. van den Akker M, Buntinx F, Knottnerus JA. Comorbidity or multimorbidity: what's in a name? A review of literature. *Eur J Gen Pract*. 1996;2:65-70.
89. Caughey GE, Vitry AI, Gilbert AL, Roughead EE. Prevalence of comorbidity of chronic diseases in Australia. *BMC Public Health*. 2008;8:221.
90. Marengoni A, Winblad B, Karp A, Fratiglioni L. Prevalence of chronic diseases and multimorbidity among the elderly population in Sweden. *Am J Public Health*. 2008 Jul;98(7):1198-200.
91. Uijen AA, van de Lisdonk EH. Multimorbidity in primary care: prevalence and trend over the last 20 years. *Eur J Gen Pract*. 2008;14 Suppl 1:28-32.
92. Fortin M, Bravo G, Hudon C, Vanasse A, Lapointe L. Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice. *Ann Fam Med*. 2005 May-Jun;3(3):223-8.
93. Inouye SK, Zhang Y, Jones RN, Shi P, Cupples LA, Calderon HN, et al. Risk factors for hospitalization among community-dwelling primary care older patients: development and validation of a predictive model. *Med Care*. 2008;46(7):726-31.
94. Bayliss EA, Edwards AE, Steiner JF, Main DS. Processes of care desired by elderly patients with multimorbidities. *Fam Pract*. 2008 Aug;25(4):287-93.
95. Fried TR, Tinetti ME, Iannone L. Primary care clinicians' experiences with treatment decision making for older persons with multiple conditions. *Arch Intern Med*. 2011 Jan 10;171(1):75-80.
96. Clarke JL, Meiris DC. Building bridges: integrative solutions for managing complex comorbid conditions. *Am J Med Qual*. 2007 Mar-Apr;22(2 Suppl):5S-16S.

97. Klabunde CN, Legler JM, Warren JL, Baldwin L-M, Schrag D. A refined comorbidity measurement algorithm for claims-based studies of breast, prostate, colorectal, and lung cancer patients. *Ann Epidemiol*. 2007 Aug;17(8):584-90.
98. Bayliss EA, Ellis JL, Steiner JF. Seniors' self-reported multimorbidity captured biopsychosocial factors not incorporated into two other data-based morbidity measures. *J Clin Epidemiol*. 2009 May;62(5):550-7.
99. Greenfield S, Apolone G, McNeil BJ, Cleary PD. The importance of co-existent disease in the occurrence of postoperative complications and one-year recovery in patients undergoing total hip replacement. Comorbidity and outcomes after hip replacement. *Med Care*. 1993;31(2):141-54.
100. Needham DM, Scales DC, Laupacis A, Pronovost PJ. A systematic review of the Charlson comorbidity index using Canadian administrative databases: A perspective on risk adjustment in critical care research. *J Crit Care*. 2005;20(1):12-9.
101. Piccirillo JF. Importance of comorbidity in head and neck cancer. *Laryngoscope*. 2000;110(4):593-602.
102. Von Korff M, Wagner EH, Saunders K. A chronic disease score from automated pharmacy data. *J Clin Epidemiol*. 1992;45(2):197-203.
103. Weiner JP, Starfield BH, Steinwachs DM, Mumford LM. Development and application of a population-oriented measure of ambulatory care case-mix. *Med Care*. 1991;29(5):452-72.
104. Starfield B, Weiner J, Mumford L, Steinwachs D. Ambulatory care groups: a categorization of diagnoses for research and management. *Health Serv Res*. 1991;26(1):53-74.
105. Newman AB, Boudreau RM, Naydeck BL, Fried LF, Harris TB. A physiologic index of comorbidity: Relationship to mortality and disability. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2008 Jun;63(6):603-9.
106. Tooth L, Hockey R, Byles J, Dobson A. Weighted multimorbidity indexes predicted mortality, health service use, and health-related quality of life in older women. *J Clin Epidemiol*. 2008 Feb;61(2):151-9.

107. Parkerson GR, Eugene Broadhead W, Chiu-Kit J, Tse. The Duke severity of illness checklist (DUSOI) for measurement of severity and comorbidity. *J Clin Epidemiol.* 1993;46(4):379-93.
108. Quan H, Sundararajan V, Halfon P, Fong A, Burnand B, Luthi J-C, et al. Coding algorithms for defining comorbidities in ICD-9-CM and ICD-10 administrative data. *Med Care.* 2005 Nov;43(11):1130-9.
109. Feinstein A. The pre-therapeutic classification of co-morbidity in chronic disease. *J Chron Dis.* 1970;23(455-468).
110. Bayliss EA, Ellis JL, Steiner JF, Main DS. Initial validation of an instrument to identify barriers to self-management for persons with co-morbidities. *Chronic Illn.* 2005;1(4):315-20.
111. Mulrow CD, Gerety MB, Cornell JE, Lawrence VA, Kanten DN. The relationship between disease and function and perceived health in very frail elders. *J Am Geriatr Soc.* 1994;42(4):374-80.
112. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: Development and validation. *J Chronic Dis.* 1987;40(5):373-83.
113. Rozzini R, Frisoni GB, Ferrucci L, Barbisoni P, Sabatini T, Ranieri P, et al. Geriatric Index of Comorbidity: validation and comparison with other measures of comorbidity. *Age Ageing.* 2002;31(4):277-85.
114. Miller MD, Paradis CF, Houck PR, Mazumdar S, Stack JA, Rifai AH, et al. Rating chronic medical illness burden in geropsychiatric practice and research: Application of the Cumulative Illness Rating Scale. *Psychiatry Res.* 1992;41(3):237-48.
115. Klabunde CN, Legler JM, Warren JL, Baldwin LM, Schrag D. A Refined Comorbidity Measurement Algorithm for Claims-Based Studies of Breast, Prostate, Colorectal, and Lung Cancer. *Annals of Epidemiology.* 2007;17(8):584-90.
116. Klabunde CN, Potosky AL, Legler JM, Warren JL. Development of a comorbidity index using physician claims data. *J Clin Epidemiol.* 2000;53(12):1258-67.
117. Ash AS, Ellis RP, Pope GC, Ayanian JZ, Bates DW, Burstin H, et al. Using diagnoses to describe populations and predict costs. *Health Care Financ Rev.* 2000;21(3):7-28.

118. Ash AS, Posner MA, Speckman J, Franco S, Yacht AC, Bramwell L. Using claims data to examine mortality trends following hospitalization for heart attack in Medicare. *Health Serv Res.* 2003;38(5):1253-62.
119. Hallstrom AP, Cobb LA, Yu BH. Influence of comorbidity on the outcome of patients treated for out-of-hospital ventricular fibrillation. *Circulation.* 1996;93(11):2019-22.
120. Incalzi RA, Capparella O, Gemma A, Landi F, Bruno E, Di Meo F, et al. The interaction between age and comorbidity contributes to predicting the mortality of geriatric patients in the acute-care hospital. *J Intern Med.* 1997;242(4):291-8.
121. Liu M, Domen K, Chino N. Comorbidity measures for stroke outcome research: A preliminary study. *Arch Phys Med Rehabil.* 1997;78(2):166-72.
122. Cornoni-Huntley JC, Foley DJ, Guralnik JM. Co-morbidity analysis: a strategy for understanding mortality, disability and use of health care facilities of older people. *Int J Epidemiol.* 1991;20(1):8-17.
123. Piccirillo JF. Impact of comorbidity and symptoms on the prognosis of patients with oral carcinoma. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* 2000;126(9):1086-8.
124. Fan VS, Au D, Heagerty P, Deyo RA, McDonell MB, Fihn SD. Validation of case-mix measures derived from self-reports of diagnoses and health. *J Clin Epidemiol.* 2002;55(4):371-80.
125. Castro MAF, Dedivitis RA, Ribeiro KCB. Comorbidity measurement in patients with laryngeal squamous cell carcinoma. *ORL J Otorhinolaryngol Relat Spec.* 2007;69(3):146-52.
126. Boyd CM, Weiss CO, Halter J, Han KC, Ershler WB, Fried LP. Framework for evaluating disease severity measures in older adults with comorbidity. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2007;62(3):286-95.
127. Diederichs C, Berger K, Bartels DB. The measurement of multiple chronic diseases-a systematic review on existing multimorbidity indices. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2011 Mar;66(3):301-11.
128. McCusker J, Karp I, Cardin S, Durand P, Morin J. Determinants of emergency department visits by older adults: a systematic review. *Acad Emerg Med.* 2003;10(12):1362-70.

129. McCusker J, Roberge D, Levesque J-F, Ciampi A, Vadeboncoeur A, Larouche D, et al. Emergency department visits and primary care among adults with chronic conditions. *Med Care*. 2010 Nov;48(11):972-80.
130. Roberge D, Larouche D, Pineault R, Levesque JF, Hamel M, Simard B. L'urgence hospitalière: un substitut à la première ligne? Montréal, Québec: Direction de santé publique, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Institut national de santé publique du Québec, Centre de recherche de l'Hôpital Charles LeMoyne 2007.
131. Guillemin F, Durieux S, Daures J-P, Lafuma A, Saraux A, Sibilia J, et al. Costs of rheumatoid arthritis in France: a multicenter study of 1109 patients managed by hospital-based rheumatologists. *J Rheumatol*. 2004 Jul;31(7):1297-304.
132. American Diabetes Association. Economic Costs of Diabetes in the U.S. in 2007. *Diabetes Care*. 2008 March 2008;31(3):596-615.
133. Liao L, Allen LA, Whellan DJ. Economic Burden of Heart Failure in the Elderly. *Pharmacoeconomics*. 2008;26(6):447-62.
134. Bustacchini Sa, Chiatti Ca, Furneri Ga, Lattanzio Fa, Mantovani LGb. The economic burden of chronic obstructive pulmonary disease in the elderly: results from a systematic review of the literature. *Curr Opin Pulm Med*. 2011;17(1):S35-S41.
135. ASSS de Montréal. Plan d'action régional: Gestion intégrée des salles d'urgence. Document de travail. Montréal: Agence de la santé et des services sociaux de Montréal 2007.
136. Institut canadien d'information sur la santé. Comprendre les temps d'attente dans les services d'urgence : L'accès aux lits d'hospitalisation et le roulement des patients. Ottawa: ICIS 2007.
137. Ouwens M, Wollersheim H, Hermens R, Hulscher M, Grol R. Integrated care programmes for chronically ill patients: a review of systematic reviews. *Int J Qual Health Care*. 2005;17(2):141-6.
138. Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Q*. 1996;74(4):511-44.

139. CSBE. Adopter une approche intégrée de prévention et de gestion des maladies chroniques : recommandations, enjeux et implications. Québec: Gouvernement du Québec. Commissaire à la santé et au bien-être 2010.
140. Scott IA. Chronic disease management: a primer for physicians. *Intern Med J*. 2008;38(6a):427-37.
141. Levesque JF, Feldman D, Dufresne C, Bergeron P, Pinard B. L'implantation d'un modèle intégré de prévention et de gestion des maladies chroniques au Québec. Barrières et éléments facilitants Québec: Agence de la santé et des services sociaux de montréal/Direction de santé publique, Institut national de santé publique du Québec 2007.
142. Dorr DA, Wilcox A, Burns L, Bruncker CP, Narus SP, Clayton PD. Implementing a multidisease chronic care model in primary care using people and technology. *Dis Manage*. 2006 Feb;9(1):1-15.
143. Khan S, McIntosh C, Sanmartin C, Watson D, K L. Les équipes de soins de santé primaires et leur effet sur les processus et les résultats des soins: Statistique Canada: Division de l'information et de la recherche sur la santé 2008.
144. Dennis SM, Zwar N, Griffiths R, Roland M, Hasan I, Powell Davies G, et al. Chronic disease management in primary care: from evidence to policy. *Med J Aust*. 2008 Apr 21;188(8 Suppl):S53-6.
145. Bergman H, Béland F, Lebel P, Contandriopoulos AP, Tousignant P, Brunelle Y, et al. Care for Canada's frail elderly population: fragmentation or integration? *CMAJ*. 1997;157(8):1116-21.
146. McDonald K, Conlon C, Ledwidge M. Disease management programs for heart failure: not just for the 'sick' heart failure population. *Eur J Heart Fail*. 2007;9(2):113-7.
147. Wilson A. Organisational interventions in primary care. *Quality in primary care*. 2008;16(6):391-3.
148. Russell G, Thille P, Hogg W, Lemelin J. Beyond fighting fires and chasing tails? Chronic illness care plans in Ontario, Canada. *Ann Fam Med*. 2008;6(2):146-53.
149. Levesque JF, Pineault R, Grimard D, Burge F, Haggerty J, Hogg W, et al. Looking Backward to Move Forward: A Synthesis of Primary Health Care Reform Evaluations

- in Canadian Provinces: Direction de santé publique de Montréal. Institut national de santé publique du Québec. Canadian Health Services Research Foundation 2012.
150. Tsai AC, Morton SC, Mangione CM, Keeler EB. A meta-analysis of interventions to improve care for chronic illnesses. *Am J Manag Care*. 2005 Aug;11(8):478-88.
  151. Spenceley SM. Access to health services by Canadians who are chronically ill. *West J Nurs Res*. 2005 Jun;27(4):465-86.
  152. Levesque J-F, Pineault R, Provost S, Tousignant P, Couture A, Da Silva R, et al. Assessing the evolution of primary healthcare organizations and their performance (2005-2010) in two regions of Quebec province: Montreal and Monteregie. *BMC Fam Pract*. 2010;11(1):95.
  153. Strumpf E, Levesque J-F, Coyle N, Hutchison B, Barnes M, Wedel RJ. Innovative and diverse strategies toward primary health care reform: lessons learned from the Canadian experience. *J Am Board Fam Med*. 2012 Mar;25 Suppl 1:S27-33.
  154. MSSS. Évaluation de l'implantation et des effets des premiers groupes de médecine de famille au Québec. Québec: Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux 2009.
  155. Levesque J-F, Pineault R, Hamel M, Roberge D, Kapetanakis C, Simard B, et al. Emerging organisational models of primary healthcare and unmet needs for care: insights from a population-based survey in Quebec province. *BMC Fam Pract*. 2012;13(1):66.
  156. Stange KC, Nutting PA, Miller WL, Jaén CR, Crabtree BF, Flocke SA, et al. Defining and measuring the patient-centered medical home. *J Gen Intern Med*. 2010;26(5):601-12.
  157. Akbari A, Mayhew A, Al-Alawi MA, Grimshaw J, Winkens R, Glidewell E, et al. Interventions to improve outpatient referrals from primary care to secondary care. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008(4).
  158. Cisternas MG, Yelin E, Katz JN, Solomon DH, Wright EA, Losina E. Ambulatory visit utilization in a national, population-based sample of adults with osteoarthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2009;61(12):1694-703.



159. Lampela P, Säynäjäkangas O, Keistinen T. Is the treatment of acute COPD exacerbations in Finland shifting to general practitioners? *Scand J Prim Health Care*. 2006.
160. Carlsen B, Aakvik A, Norheim OF. Variation in practice: a questionnaire survey of how congruence in attitudes between doctors and patients influences referral decisions. *Med Decis Making*. 2008;28(2):262-8.
161. Friedberg MW, Hussey PS, Schneider EC. Primary care: a critical review of the evidence on quality and costs of health care. *Health Aff*. 2010;29(5):766-72.
162. Swarztrauber K, Vickrey B. Do neurologists and primary care physicians agree on the extent of specialty involvement of patients referred to neurologists? *J Gen Intern Med*. 2004;19(6):654-61.
163. Stange KC, Ferrer RL. The Paradox of Primary Care. *Ann Fam Med*. 2009 Jul-Aug;7(4):293-9.
164. Bellinger JD, Hassan RM, Rivers PA, Cheng Q, Williams E, Glover SH. Specialty Care Use in US Patients with Chronic Diseases. *Int J Environ Res Public Health*. 2010;7(3):975-90.
165. MacKay C, Canizares M, Davis AM, Badley EM. Health care utilization for musculoskeletal disorders. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2010 Feb;62(2):161-9.
166. Models of Care in Arthritis BJDM. Models of Care Delivery for People with Arthritis:. Toronto: Arthritis Community Research and Evaluation Unit (ACREU) 2010.
167. Donker GA, Fleming DM, Schellevis FG, Spreeuwenberg P. Differences in treatment regimes, consultation frequency and referral patterns of diabetes mellitus in general practice in five European countries. *Fam Pract*. 2004 August 1, 2004;21(4):364-9.
168. Forrest CB. Primary care in the United States - Primary care gatekeeping and referrals: effective filter or failed experiment? *Br Med J* 2003 Mar;326(7391):692-5.
169. Rosemann T, Joos S, Szecsenyi J, Laux G, Wensing M. Health service utilization patterns of primary care patients with osteoarthritis. *BMC Health Serv Res*. 2007;7(1):169.

170. Valderas JM, Starfield B, Forrest CB, Rajmil L, Roland M, Sibbald B. Routine care provided by specialists to children and adolescents in the United States (2002-2006). *BMC Health Serv Res.* 2009 Dec;9: 221.
171. Forrest CB, Nutting PA, Starfield B, von Schrader S. Family physicians' referral decisions: results from the ASPN referral study. *J Fam Pract.* 2002;31(3):215-22.
172. Diller P, Smucker D, David B. Comanagement of patients with congestive heart failure by family physicians and cardiologists: frequency, timing, and patient characteristics. *J Fam Pract* 1999;48(3):188-95.
173. Guadagnoli E, Normand SLT, DiSalvo TG, Palmer RH, McNeil BJ. Effects of treatment recommendations and specialist intervention on care provided by primary care physicians to patients with myocardial infarction or heart failure. *Am J Med.* 2004 15 Sep;117 (6):371-9.
174. Ferrer RL. Pursuing equity: contact with primary care and specialist clinicians by demographics, insurance, and health status. *Ann Fam Med.* 2007 Nov-Dec;5(6):492-502.
175. Jaakkimainen L, Shah B, Kopp A. Sources of physician care for people with diabetes. *Diabetes in Ontario: An Ices Practice Atlas: Institute for Clinical Evaluative Sciences* 2003.
176. Lacaille D, Anis AH, Guh DP, Esdaile JM. Gaps in care for rheumatoid arthritis: a population study. *Arthritis Rheum.* 2005 Apr 15;53(2):241-8.
177. Sharma G, Kuo Y, Freeman JL, Zhang DD, Goodwin JS. Outpatient follow-up visit and 30-day emergency department visit and readmission in patients hospitalized for chronic obstructive pulmonary disease. *Archives of internal medicine.* 2010;170(18):1664-70.
178. Garcia-Aymerich J, Escarabill J, Marrades RM, Monsó E, Barreiro E, Antó JM. Differences in COPD care among doctors who control the disease: General practitioner vs. pneumologist. *Respir Med.* 2006;100(2):332.
179. Ward MM. Provision of primary care by office-based rheumatologists. *Arthritis Rheum.* 1999;42(3):409-14.

180. Arai K, Hirao K, Matsuba I, Takai M, Matoba K, Takeda H, et al. The status of glycemic control by general practitioners and specialists for diabetes in Japan: A cross-sectional survey of 15,652 patients with diabetes mellitus. *Diabetes Res Clin Pract.* 2009;83(3):397-401.
181. Fye WB. Cardiology's workforce shortage: implications for patient care and research. *Circulation.* 2004 Feb 24;109(7):813-6.
182. Deal CL, Hooker R, Harrington T, Birnbaum N, Hogan P, Bouchery E, et al. The United States rheumatology workforce: Supply and demand, 2005–2025. *Arthritis Rheum.* 2007;56(3):722-9.
183. Stewart AF. The United States Endocrinology Workforce: A Supply-Demand Mismatch. *J Clin Endocrinol Metab.* 2008 April 1, 2008;93(4):1164-6.
184. King A, Wolfe G, Healy S, Lineham T, Harrison S, Ponzio C, et al. Exploring methods to extend the reach of diabetes specialist expertise into primary care clinics. *Diabetes Educ.* 2006;32(4):525-30.
185. Tourigny A, Aubin M, Haggerty J, Bonin L, Morin D, Reinharz D, et al. Patients' perceptions of the quality of care after primary care reform: Family medicine groups in Quebec. *Can Fam Physician.* 2010 Jul;56(7):e273-82.
186. Rizza RA, Vigersky RA, Rodbard HW, Ladenson PW, Young WF, Jr., Surks MI, et al. A model to determine workforce needs for endocrinologists in the United States until 2020. *J Clin Endocrinol Metab.* 2003 May;88(5):1979-87.
187. Hanly JG. Physician resources and postgraduate training in canadian academic rheumatology centers: a 5-year prospective study. *J Rheumatol.* 2004 Jun;31(6):1200-5.
188. Forrest CB. A Typology of Specialists' Clinical Roles. *Arch Intern Med.* 2009 Jun;169(11):1062-8.
189. Berendsen AJ, Benneker WHGM, Meyboom-de Jong B, Klazinga NS, Schuling J. Motives and preferences of general practitioners for new collaboration models with medical specialists: a qualitative study. *BMC Health Serv Res.* 2007;7(1):4.

190. Foody JM, Rathore SS, Wang Y, Herrin J, Masoudi FA, Havranek EP, et al. Predictors of cardiologist care for older patients hospitalized for heart failure. *Am Heart J*. 2004 Jan;147(1):66-73.
191. Forrest CB, Reid RJ. Prevalence of health problems and primary care physicians' specialty referral decisions. *J Fam Pract*. 2001;50(5):427-32.
192. Valderas JM, Starfield B, Forrest CB, Sibbald B, Roland M. Ambulatory Care Provided by Office-Based Specialists in the United States. *Ann Fam Med*. 2009 Mar-Apr;7(2):104-11.
193. Smith SM, Alwright S, O'Dowd T. Does sharing care across the primary-specialty interface improve outcomes in chronic disease? A systematic review. *Am J Manag Care*. 2008 Apr;14(4):213-24.
194. Brez S, Rowan M, Malcolm J, Izzi S, Maranger J, Liddy C, et al. Transition from specialist to primary diabetes care: a qualitative study of perspectives of primary care physicians. *BMC Fam Pract*. 2009;10(39).
195. Starfield B. Comorbidity and the Use of Primary Care and Specialist Care in the Elderly. *Ann Fam Med*. 2005;3:215.
196. Pineault R, Daveluy C. La planification de la santé. concepts-méthodes-stratégies nouvelles. Montréal: Éditions nouvelles; 1995.
197. Chan BTB, Austin PC. Patient, physician, and community factors affecting referrals to specialists in Ontario, Canada: a population-based, multi-level modelling approach. *Med Care*. 2003;41(4):500-11.
198. Dutton D. Financial, organizational and professional factors affecting health care utilization. *Soc Sci Med* 1986;23(7):721-35.
199. Andersen RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *J Health Soc Behav*. 1995;36(1):1-10.
200. Sullivan CO, Omar RZ, Ambler G, Majeed A. Case-mix and variation in specialist referrals in general practice. *Br J Gen Pract*. 2005;55(516):529-33.
201. Zielinski A, Håkansson A, Jurgutis A, Ovhd I, Halling A. Differences in referral rates to specialised health care from four primary health care models in Klaipeda, Lithuania. *BMC Fam Pract*. 2008;9:1-8.

202. Gnani R, Picariello R, La Karaghiosoff L, Costa G, Giorda C. Determinants of quality in diabetes care process: The population-based Torino study. *Diabetes Care*. 2009 November;32 (11):1986-92.
203. Forrest CB, Nutting PA, von Schrader S, Rohde C, Starfield B. Primary care physician specialty referral decision making: Patient, physician, and health care system determinants. *Med Decis Making*. 2006 Jan-Feb;26(1):76-85.
204. Cook NL, Ayanian JZ, Orav EJ, Hicks LS. Differences in specialist consultations for cardiovascular disease by race, ethnicity, gender, insurance status, and site of primary care. *Circulation*. 2009 May 12;119(18):2463-70.
205. Arber S, McKinlay J, Adams A, Marceau L, Link C, O'Donnell A. Patient characteristics and inequalities in doctors' diagnostic and management strategies relating to CHD: A video-simulation experiment. *Soc Sci Med* 2006;62(1):103.
206. Bönke M, von dem Knesebeck O, Siegrist J, Marceau L, Link C, Arber S, et al. Women and Men with Coronary Heart Disease in Three Countries: Are They Treated Differently? *Women's Health Issues*. 2008;18(3):191.
207. Lopez JPF, Burant CJ, Siminoff LA, Kwok CK, Ibrahim SA. Patient perceptions of access to care and referrals to specialists: a comparison of African-American and white older patients with knee and hip osteoarthritis. *J Natl Med Assoc*. 2005 May;97(5):667-73.
208. Chen FM, Fryer GE, Jr., Norris TE. Effects of comorbidity and clustering upon referrals in primary care. *J Am Board Fam Pract*. 2005 Nov-Dec;18(6):449-52.
209. Geneau R, Lehoux P, Pineault R, Lamarche P. Understanding the work of general practitioners: a social science perspective on the context of medical decision making in primary care. *BMC Fam Pract*. 2008;9(1):12.
210. Smetana GW, Landon BE, Bindman AB, Burstin H, Davis RB, Tjia J, et al. A comparison of outcomes resulting from generalist vs specialist care for a single discrete medical condition: a systematic review and methodologic critique. *Arch Intern Med*. 2007;167(1):10-20.
211. Boyle E, Badley E, Glazier R. The relationship between local availability and first-time use of specialists in an arthritis population. *Can J Public Health*. 2006;97(3):210-3.

212. Forrest CB, Majeed A, Weiner JP, Carroll K, Bindman AB. Comparison of specialty referral rates in the United Kingdom and the United States: retrospective cohort analysis. *Br Med J (Clin Res Ed)*. 2002;325(7360):370-1.
213. De Berardis G, Pellegrini F, Franciosi M, Belfiglio M, Di Nardo B, Greenfield S, et al. Quality of Care and Outcomes in Type 2 Diabetic Patients. *Diabetes Care*. 2004 February 1;27(2):398-406.
214. McCall DT, Sauaia A, Hamman RF, Reusch JE, Barton P. Are low-income elderly patients at risk for poor diabetes care? *Diabetes Care*. 2004;27(5):1060-5.
215. Ferucci ED, Donnithorne KJ, Koller KR, Swango-Wilson A, Pflaum J, Lanier AP. Performance on rheumatoid arthritis quality indicators in an Alaska Native healthcare system. *Qual Saf Health Care*. 2010 Oct;19(5):387-91.
216. Kasje WN, Denig P, Stewart RE, de Graeff PA, Haaijer-Ruskamp FM. Physician, organisational and patient characteristics explaining the use of angiotensin converting enzyme inhibitors in heart failure treatment: a multilevel study. *Eur J Clin Pharmacol*. 2005 Apr;61(2):145-51.
217. Curtis J, Arora T, Narongroeknawin P, Taylor A, Bingham C, Cush J, et al. The delivery of evidence-based preventive care for older Americans with arthritis. *Arthritis Res Ther*. 2010;12(4):R144.
218. Kremers HM, Bidaut-Russell M, Scott CG, Reinalda MS, Zinsmeister AR, Gabriel SE. Preventive medical services among patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol*. 2003 Sep;30(9):1940-7.
219. Shah BR, Hux JE, Laupacis A, Mdcn BZ, Austin PC, Van Walraven C. Diabetic patients with prior specialist care have better glycaemic control than those with prior primary care. *J Eval Clin Pract*. 2005;11(6):568-75.
220. Arnold-Worner N, Holle R, Rathmann W, Mielck A. The importance of specialist treatment, treatment satisfaction and diabetes education for the compliance of subjects with type 2 diabetes - results from a population-based survey. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*. 2008 Feb;116(2):123-8.
221. Liu C-C, Chen K-R, Chen H-F, Huang S-L, Chen C-C, Lee M-D, et al. Association of doctor specialty with diabetic patient risk of hospitalization due to diabetic

- ketoacidosis: a national population-based study in Taiwan. *J Eval Clin Pract.* 2011 Feb;17(1):150-5.
222. Starfield B. Primary and specialty care interfaces: the imperative of disease continuity. *Br J Gen Pract.* 2003 Sep;53(494):723-9.
  223. Howard M, Goertzen J, Kaczorowski J, Hutchison B, Morris K, Thabane L, et al. Emergency Department and Walk-in Clinic Use in Models of Primary Care Practice with Different After-Hours Accessibility in Ontario. *Healthcare Policy.* 2008;4(1):73-88.
  224. Haggerty J, Roberge D, Pineault R, Larouche D, Touati N. Features of Primary Healthcare Clinics Associated with Patients' Utilization of Emergency Rooms: Urban–Rural Differences. *Healthcare Policy.* 2007;3(2).
  225. Pineault R, Levesque J-F, Roberge D, Hamel M, Couture A. L'accessibilité et la continuité des services de santé: une étude de la première ligne au Québec. Les modèles d'organisation des services de première ligne et l'expérience de soins de la population. Québec: Agence de la santé et des services sociaux de Montréal / Direction de santé publique. Institut national de santé publique. Centre de recherche Hôpital Charles Lemoyne 2008.
  226. Middel B, Bouma J, de Jongste M, van Sonderen E, Niemeijer MG, van den Heuvel W. Psychometric properties of the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHF-Q). *Clin Rehabil.* 2001;15(5):489-500.
  227. Rector T, Cohn J. Assessment of patient outcome with the Minnesota Living with Heart Failure questionnaire: reliability and validity during a randomized, double-blind, placebo-controlled trial of pimobendan. Pimobendan Multicenter Research Group. *Am Heart J.* 1992;124:1017-25.
  228. Sneed NV, Paul S, Michel Y, VanBakel A, Hendrix G. Evaluation of 3 quality of life measurement tools in patients with chronic heart failure. *Heart Lung.* 2001;30(5):332-40.
  229. Garin O, Ferrer M, Pont À, Rué M, Kotzeva A, Wiklund I, et al. Disease-specific health-related quality of life questionnaires for heart failure: a systematic review with meta-analyses. *Qual Life Res.* 2009;18(1):71-85.

230. Guyatt GH, King DR, Feeny DH, Stubbing D, Goldstein RS. Generic and specific measurement of health-related quality of life in a clinical trial of respiratory rehabilitation. *J Clin Epidemiol.* 1999;52(3):187-92.
231. Lacasse Y, Wong E, Guyatt G, King D, Cook D, RS G. Meta-analysis of respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet.* 1996;348:1115-9.
232. Schünemann HJ, Goldstein R, Mador MJ, McKim D, Stahl E, Puhan M, et al. A randomised trial to evaluate the self-administered standardised chronic respiratory questionnaire. *Eur Respir J.* 2005;25(1):31-40.
233. Bradley C, Todd C, Gorton T, Symonds E, Martin A, Plowright R. The development of an individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL. *Qual Life Res.* 1999;8:79-91.
234. Speight J, Reaney MD, Barnard KD. Not all roads lead to Rome-a review of quality of life measurement in adults with diabetes. *Diabet Med.* 2009;26(4):315-27.
235. Bruce B, Fries J. The Stanford Health Assessment Questionnaire: a review of its history, issues, progress, and documentation. *J Rheumatol.* 2003;30:167-78.
236. Maska L, Anderson J, Michaud K. Measures of functional status and quality of life in rheumatoid arthritis: Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ), Modified Health Assessment Questionnaire (MHAQ), Multidimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ), Health Assessment Questionnaire II (HAQ-II), Improved Health Assessment Questionnaire (Improved HAQ), and Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL). *Arthritis Care Res.* 2011;63(S11):S4-S13.
237. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales. A practical guide to their development and use. fourth ed. New York: Oxford University Press; 2008.
238. Statistique Canada. Pour plus d'information sur Région urbaine (RU). [updated 2009-11-20; cited 2013 january 21]; Available from: <http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2006/ref/dict/geo049a-fra.cfm>.
239. Raudenbush SW, Bryk AS. Hierarchical linear models. Applications and data analysis methods. Thousand Oaks: Sage publications; 2002.



240. Snijders TAB, Bosker RJ. Discrete dependent variables. Multilevel analysis An introduction to basic and advanced multilevel modelling. Thousand Oaks: Sage publications Inc; 1999. p. 207-38.
241. de Groot V, Beckerman H, Lankhorst GJ, Bouter LM. How to measure comorbidity. a critical review of available methods. *J Clin Epidemiol*. 2003 Mar;56(3):221-9.
242. Singh R, O'Brien TS. Comorbidity assessment in localized prostate cancer: a review of currently available techniques. *Eur Urol*. 2004 Jul;46(1):28-41; discussion
243. Miskulin D. Characterizing comorbidity in dialysis patients: principles of measurement and applications in risk adjustment and patient care. *Perit Dial Int*. 2005 Jul-Aug;25(4):320-32.
244. Davies SJ. Assessment of comorbidity in peritoneal dialysis patients. *Contrib Nephrol*. 2003(140):98-103.
245. Auger C, Demers L, Swaine B. Making sense of pragmatic criteria for the selection of geriatric rehabilitation measurement tools. *Arch Gerontol Geriatr*. 2006;43(1):65-83.
246. Starfield B. Primary Care, Specialist Care, and Chronic Care Can They Interlock? *Chest*. 2010 Jan;137(1):8-10.
247. Levesque JF, Feldman D, Lemieux V, Tourigny A, Lavoie JP, Tousignant P. Variations in Patients' Assessment of Chronic Illness Care across Organizational Models of Primary Healthcare: A Multilevel Cohort Analysis. *Healthc Policy*. 2012;8(2):e108-e23.
248. Reid R, Haggerty J, McKendry R. Dissiper la confusion: concepts et mesures de la continuité des soins. *Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé*. 2002:54.
249. McCusker J, Tousignant P, Borges Da Silva R, Ciampi A, Levesque J-F, Vadeboncoeur A, et al. Factors predicting patient use of the emergency department: a retrospective cohort study. *CMAJ*. 2012 Apr 3;184(6):E307-16.
250. Beaser R, Okeke E, Neighbours J, Brown J, Ronk K, Wolyniec W. Coordinated Primary and Specialty Care for Type 2 Diabetes Mellitus, Guidelines, and Systems: An Educational Needs Assessment. *Endocr Pract*. 2011;17(6):880-90.

251. MacKay C, Veinot P, Badley E. Characteristics of evolving models of care for arthritis: A key informant study. *BMC Health Serv Res*. 2008;8(1):147.
252. Richette P, Hilliquin P, Bertin P, Carni P, Berger V, Marty M. Comparison of general practitioners and rheumatologists' prescription patterns for patients with knee osteoarthritis. *BMC Musculoskelet Disord*. 2011;12 (72).
253. Rodriguez-Monguió R, Otero MJ, Rovira J. Assessing the economic impact of adverse drug effects. *Pharmacoeconomics*. 2003;21(9):623-50.
254. Pineault R, Provost S, Hamel M, Couture A, Levesque JF. The influence of primary health care organizational models on patients' experience of care in different chronic disease situations. *Chronic Dis Inj Can*. 2011 Jun;31(3):109-20.
255. Wong E, Stewart M. Predicting the scope of practice of family physicians. *Can Fam Physician*. 2010 June 1, 2010;56(6):e219-e25.
256. Laguë G. Do nurse practitioners pose a threat to family physicians?: YES. *Can Fam Physician*. 2008;54(12):1668-70.
257. CSBE. État de situation sur le système de santé et de services sociaux et sur sa première ligne de soins: Gouvernement du Québec. Commissaire à la santé et au bien-être 2009.
258. Fried TR, McGraw S, Agostini JV, Tinetti ME. Views of older persons with multiple morbidities on competing outcomes and clinical decision-making. *J Am Geriatr Soc*. 2008 Oct;56(10):1839-44.

# Annexe 1 : Approbation éthique de l'ASSS



## CERTIFICAT DE CONFORMITÉ ÉTHIQUE

Projet No. : 82

Intitulé : Association of primary health care service models with perceived health status, utilisation of health services, ability for self-care and perceived quality of services in patients with chronic disease

Chercheurs Principaux : Debbie Feldman, Jean Frédéric Lévesque

Documents examinés : Formulaire de soumission, budget, devis de recherche, échanges courriel entre chercheurs et CÉR

Date d'évaluation : Automne 2005

### 1. DÉCISION DU COMITÉ

Le 6 avril 2006, un sous-comité du comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Agence de Montréal a procédé à l'évaluation éthique finale des réponses fournies par les chercheurs concernant le projet de recherche plus amplement décrit en titre. Au terme de cette évaluation et compte tenu des échanges avec les chercheurs, le CÉR a unanimement décidé de ce qui suit.

Sous réserve l'exigence suivante :

- 1) Que les chercheurs nous fournissent la lettre de la Commission d'accès à l'information pour l'obtention des données dans le cadre de leur recherche.

Le CÉR est d'avis que ce projet respecte les normes éthiques généralement acceptées pour ce genre de recherche. Le CÉR est favorable à l'émission d'un certificat de conformité valide pour une période d'un an à compter de la réception de la présente. Le certificat n'est valide que si la condition préalablement citée est remplie.

### 2. ENGAGEMENTS DES CHERCHEURS

Il est entendu que les chercheurs :

- 2.1. communiqueront au CÉR tout changement au protocole pouvant avoir des répercussions éthiques;
- 2.2. rapporteront au CÉR tout incident important survenant lors de l'étude et lui fourniront les renseignements demandés pour le suivi éthique de l'étude;
- 2.3. fourniront au CÉR un bref rapport intérimaire au plus tard dans un an, condition nécessaire à un renouvellement annuel du présent certificat, le cas échéant;

Comité d'éthique de la recherche  
Direction de Santé publique de Montréal  
1301, rue Sherbrooke Est, Montréal (Québec) H2L 1M3

- 2.4. transmettront au CÉR une copie du rapport final des résultats de l'étude lorsque celle-ci sera terminée;

En acceptant le présent certificat, les chercheurs acceptent de se conformer à toutes les conditions qu'il comporte.

## Annexe 2 : Approbation éthique de la DSP

**RENOUVELLEMENT D'UNE APPROBATION DE PROJET  
PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE  
DE L'AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL**

Projet n°	82
Intitulé	MaChro-1 - Association entre les modèles de services de santé de première ligne et l'état de santé perçue, l'utilisation des services, la capacité à l'auto soins et la qualité perçue des services par des personnes atteintes de maladies chroniques
Chercheur principal	Debbie Feldman
Date d'émission du premier certificat	26 avril 2006
Document examiné dans le cadre du suivi continu	Formulaire « État d'avancement d'un projet de recherche approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal », reçu <b>26 août 2010</b> .

Après examen du document précité, le comité d'éthique de la recherche de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (CÉR), décide de renouveler le certificat d'éthique du projet en titre, pour une période d'un an à compter du **29 août 2010**.

**Pour que le certificat soit valide, il est entendu que les chercheurs :**

- 1) tiendront et conserveront à jour la liste des sujets de recherche recrutés ;
- 2) respecteront tous les engagements pris lors de l'approbation initiale et subséquemment ;
- 3) préviendront le CÉR de tout changement au protocole et/ou à la formule de consentement pouvant avoir des répercussions éthiques ;
- 4) lui rapporteront tout incident important survenant lors de l'étude ;
- 5) lui fourniront les renseignements demandés pour le suivi éthique de l'étude ;
- 6) fourniront au CÉR un bref rapport intérimaire au plus tard dans un an, condition nécessaire à un autre renouvellement annuel du présent certificat, si nécessaire ;
- 7) enverront au CÉR une copie du rapport final des résultats de l'étude lorsqu'elle sera terminée.

**En acceptant le présent certificat, les chercheurs acceptent toutes les conditions qu'il comporte.**



## Annexe 3 : Approbation éthique du CHUM

FORM 2



Non-multicentrique – Renouvellement annuel

COMITÉ D'ÉTHIQUE

29 JUL. 2010

RECHERCHE - CHUM

FORMULAIRE DE DEMANDE DE RENOUVELLEMENT ANNUEL DE L'APPROBATION D'UN PROJET DE RECHERCHE

### SECTION 1 – Renseignements généraux

1. Date de soumission du formulaire :	2010-07-26
2. Numéro de référence donné au projet par le CÉR :	ND 06.057
3. Numéro de protocole ou autre numéro d'identification :	2006-10
4. Nom du chercheur principal :	Debbie Feldman, Jean-Frédéric Levesque
5. Titre en français du projet :	Association entre les modèles de services de santé de première ligne et l'état de santé perçue, l'utilisation de services, la capacité à l'auto soins et la qualité perçue des services par les patients avec les maladies chroniques

6. Indiquez le statut actuel du projet de recherche

- ☐ Projet en cours pour lequel aucun sujet de recherche n'a encore été recruté dans l'établissement.  
☐ Projet et recrutement en cours  
☒ Projet en cours pour lequel le recrutement est terminé  
☐ Projet interrompu  
☐ Projet en attente

7. Selon les exigences de l'organisme subventionnaire (NIH, NCI, NCIC...), le renouvellement doit-il être approuvé lors d'une réunion plénière (Full Board)? ☐ Oui ☒ Non

### SECTION 2 Renseignements relatifs au déroulement du projet de recherche depuis le début

8. Date de l'approbation initiale du projet de recherche par le CÉR : 19 juin 2006  
 9. Date à laquelle le projet de recherche a effectivement commencé : 1<sup>er</sup> octobre 2005  
 10. Date à laquelle le projet de recherche devrait se terminer : 31 mai 2011

11. Informations relatives aux sujets de recherche depuis le début du projet (incluant la dernière année)

Nombre de sujets à recruter initialement : 900  
 Nombre de sujets qui ont effectivement été recrutés : 776  
 Nombre de sujets dont la participation n'est pas terminée : 0  
 Nombre de sujets dont la participation est terminée : 776  
 Nombre de sujets qui ont été exclus ou retirés du projet : 0  
 Nombre de sujets qui ont abandonné en cours de route : 263

## FORM 2



Non-multicentrique – Renouvellement annuel

12. Indiquez les motifs de l'exclusion ou du retrait des sujets de recherche ou de l'abandon du projet par ceux-ci.

### Motifs des exclusions ou retraits

### Motifs des abandons, si connus

- Décès ou maladie avancée
- Non convaincu de la pertinence de sa participation à l'étude
- Refus en personne ou de la part de la famille du participant
- Perte au suivi
- Hospitalisation long terme / institutionnalisation

## SECTION 3 Renseignements relatifs au déroulement du projet au cours de la dernière année

13. Informations relatives aux sujets de recherche durant la dernière année

Nombre de sujets recrutés durant l'année : 0  
 Nombre de sujets qui ont terminé durant l'année : 0  
 Nombre de sujets qui ont abandonné ou été retirés : 0

14. Au cours de la dernière année, et par rapport à la situation au moment de la dernière approbation, y a-t-il eu des rapports soumis au CÉR concernant :

- ☐ Modifications (amendement) au protocole?  
 Si oui, précisez le nombre d'amendements soumis au CÉR :  
☐ Incidents ou réactions indésirables (Essai clinique)?  
☐ Accidents?

15. Au cours de la dernière année, y a-t-il eu :

<input type="checkbox"/> Nouveau renseignement susceptible d'affecter l'éthicité du projet ou d'influencer sur la décision d'un sujet de recherche quant à sa participation au projet :
<input type="checkbox"/> Modification de l'équilibre clinique à la lumière des données recueillies :
<input type="checkbox"/> Déviations au protocole de recherche :
<input type="checkbox"/> Interruption temporaire du projet :
<input type="checkbox"/> Problèmes constatés par un tiers au cours d'une activité de surveillance ou de vérification, interne ou externe, lesquels problèmes seraient susceptibles de remettre en question soit l'éthicité du projet, soit la décision du CÉR :
<input type="checkbox"/> Le CÉR a-t-il été avisé d'une situation de conflit d'intérêts – apparent, éventuel ou réel et touchant un ou plusieurs membres de l'équipe de recherche – qu'il ne connaissait pas au moment de sa dernière approbation du projet :
<input type="checkbox"/> Nouvelles informations dans la littérature ou dans des études récentes qui pourraient modifier l'équilibre entre les risques et les bénéfices du projet :

## FORM 2



Non-multicentrique – Renouvellement annuel

<input checked="" type="checkbox"/>	Les résultats du projet ont-ils déjà été soumis pour publication, présentés ou publiés :
<input type="checkbox"/>	Le CÉR a-t-il été avisé d'une situation de conflit d'intérêts – apparent, éventuel ou réel et touchant un ou plusieurs membres de l'équipe de recherche – qu'il ne connaissait pas au moment de sa dernière approbation du projet :
<input type="checkbox"/>	Y a-t-il une allégation de manquement à l'éthique (ex. : plainte d'un sujet de recherche, non-respect des règles relatives à l'éthique ou à l'intégrité) concernant un ou plusieurs chercheurs :
<input type="checkbox"/>	Y a-t-il eu des problèmes dans l'exécution du projet de recherche ou des événements d'importance sont-ils survenus dans l'un des établissements où ce projet se déroule :
<input type="checkbox"/>	Le projet a-t-il posé des problèmes ou soulevé des difficultés sur le plan éthique :
<input type="checkbox"/>	Voulez-vous porter un autre élément à l'attention du CÉR :

Joindre toute information qui n'aurait pas encore été soumise au CÉR.

J'atteste que les renseignements fournis dans le présent formulaire sont exacts



## Annexe 4 : Formulaire de consentement

### Formulaire d'information et de consentement

Projet de recherche sur l'association entre les modèles de services de santé de première ligne et l'état de santé perçu, l'utilisation de services, la capacité à l'auto soins et la qualité perçue des services par les patients avec les maladies chroniques.

Organisme subventionnaire : Instituts de recherche en santé du Canada - MOP 77568

Chercheurs principaux : **Debbie Feldman** PhD, **Jean-Frédéric Levesque** MD PhD(cand); Institut national de santé publique du Québec, Direction de Santé Publique de Montréal et Université de Montréal

Co-chercheurs **Pierre Tousignant** MD MSc, Direction de Santé Publique de Montréal et Université McGill, **Jean-Pierre Lavoie** PhD, CLSC René Cassin et Université de Montréal, **André Tourigny** MD MBA, Université Laval et Institut National de Santé Publique du Québec

#### But et nature du projet

L'objectif de ce projet de recherche est de comprendre les façons d'organiser les services de santé de première ligne pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Comprendre comment l'organisation des services de première ligne affecte la santé peut aider à améliorer les services. Nous vous invitons à participer à cette étude parce que vous êtes suivi dans une clinique de première ligne pour une maladie chronique.

#### Déroulement de l'étude

Si vous acceptez de participer à ce projet, vous recevrez les mêmes soins et services offerts habituellement. Vous serez invité(e) par une firme de sondage à participer à une entrevue, à votre convenance. L'entrevue durera environ 45 à 60 minutes. Nous vous demanderons de répondre à un questionnaire portant sur votre état de santé, les services que vous utilisez, votre capacité de gérer votre maladie et vos perceptions concernant la qualité des services. Nous ferons également deux suivis par téléphone (6 et 12 mois plus tard) pour vous poser quelques questions supplémentaires sur votre état de santé (environ 20 minutes par appel).

#### Participation volontaire/retrait

Votre participation à cette étude est totalement volontaire. Vous n'êtes pas dans l'obligation de prendre part à cette étude, et **les soins que vous recevez de votre médecin ne seront pas affectés si vous décidez de ne pas y participer**. De plus, vous pouvez décider de vous retirer à tout moment sans que cela n'affecte vos soins. Nous vous aviserons de tout changement important à l'étude pouvant remettre en cause votre participation.

#### Confidentialité

La confidentialité sera maintenue tout au long de l'étude conformément à la loi. Après les entrevues, toutes les informations obtenues dans l'étude resteront dans nos dossiers confidentiels. Le nom d'aucun patient de l'étude ne sera divulgué à personne en dehors de l'équipe de recherche. Toute information nominative sera disponible seulement à l'équipe de recherche. Tous les patients seront identifiés par un code numérique seulement (aucun nom n'y sera rattaché) dans nos banques de données pour nos futures analyses. Les représentants du commanditaire de cette étude, le Comité d'éthique de la recherche de la Direction de santé publique de Montréal ou les organismes réglementaires, pourraient avoir accès à votre dossier de recherche à la seule fin de vérifier l'exactitude des informations obtenues dans le cadre de la

## Formulaire d'information et de consentement

présente étude. De plus, les médecins n'auront pas accès aux données. Nous garderons les données dans les archives de la Direction de santé publique de Montréal pour un maximum de 10 ans après la fin de l'étude, puis nous les détruirons.

### Risques

Les personnes chargées de recueillir les informations auprès de vous verront à minimiser la fatigue liée au temps d'entrevue ou l'inconfort lié aux questions qui vous seront posées. Le fait de répondre aux questions pourrait vous faire revivre certains souvenirs en lien avec les services que vous avez reçus et votre état de santé. Si le besoin ce fait sentir, l'équipe de recherche s'engage à vous diriger vers les ressources compétentes pour vous aider. En acceptant de participer à cette étude et en signant le présent formulaire, vous ne renoncez à aucun de vos droits garantis par la loi, ni ne libérez les chercheurs, le personnel ou les institutions et entreprises impliquées dans la recherche de leurs responsabilités légales et professionnelles.

### Bénéfices

Votre participation aidera à mieux comprendre l'organisation des services de santé de première ligne pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Les résultats de recherche pourront être utilisés pour améliorer l'organisation des soins primaires. Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel à participer à cette étude.

### Indemnité compensatoire

Vous ne retirerez aucune compensation financière pour votre participation à cette étude. Toutefois, des frais raisonnables comme des frais de stationnement et de transport pourraient vous être remboursés sur réception de factures.

### Entente

Vous comprenez qu'en signant ce formulaire, vous avez lu et compris clairement toutes les informations fournies. Vous ne perdez aucun droit légal en signant ce formulaire. Si vous avez des questions concernant vos droits en tant que participant à une étude de recherche clinique, vous pouvez communiquer avec :

## Formulaire d'information et de consentement

### Consentement à participer

J'ai lu et compris ce formulaire de consentement et j'ai eu la possibilité de poser des questions sur cette étude et le temps de réfléchir avant de prendre ma décision. J'accepte de donner mon consentement à y participer.

\_\_\_\_\_  
Signature du sujet ou de la personne  
autorisée par la loi/ou tuteur  
(dans le cas d'un mineur)

\_\_\_\_\_  
Nom en lettres moulées

\_\_\_\_\_  
Date

### Engagement du chercheur

Je certifie avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement et lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet.

\_\_\_\_\_  
Signature du chercheur ou de la personne  
désignée

\_\_\_\_\_  
Nom en lettres moulées

\_\_\_\_\_  
Date

Seriez-vous intéressé à recevoir un résumé des résultats de l'étude par la poste? ☐ Oui ☐ Non

## Annexe 5 : Approbation de la Commission d'accès à l'information



**Commission d'accès  
à l'information  
du Québec**

**Siège**  
Bureau 1.10  
575, rue Saint-Amable  
Québec (Québec) G1R 2G4  
Téléphone : 418 528-7741  
Télécopieur : 418 529-3102

**Bureau de Montréal**  
Bureau 18.200  
500, boulevard René-Lévesque  
Montréal (Québec) H2Z 1W7  
Téléphone : 514 873-4196  
Télécopieur : 514 844-6170

Sans frais : 1 888 528-7741 | [cai.communications@cai.gouv.qc.ca](mailto:cai.communications@cai.gouv.qc.ca) | [www.cai.gouv.qc.ca](http://www.cai.gouv.qc.ca)

Québec, le 29 mai 2008

Madame Debbie Feldman  
Monsieur Jean-Frédéric Lévesque  
Agence de la santé et des services  
sociaux de Montréal  
Institut national de santé publique du Québec  
Direction de santé publique de Montréal  
1301, Sherbrooke Est  
Montréal (Québec) H2L 1M3

N/Réf. : 07 21 90

Madame,  
Monsieur,

Nous avons bien reçu votre demande afin d'obtenir des renseignements personnels de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour votre étude sur l'association entre les modèles de santé de première ligne et la santé et la qualité des soins offerts aux personnes atteintes d'arthrite, de diabète, d'insuffisance cardiaque ou de maladies pulmonaires chroniques.

Nous comprenons que cette étude vise à mieux comprendre l'influence des modèles d'organisation de première ligne sur l'état de santé perçu et la morbidité des personnes atteintes de maladies chroniques.

Nous comprenons également que vous avez obtenu le consentement de 755 personnes participant à l'étude vous autorisant à obtenir les renseignements personnels détenus par la RAMQ et le MSSS. Nous vous avisons que l'autorisation de la Commission est requise, malgré le consentement obtenu des participants, et ce, compte tenu des restrictions des articles 63, 64 et 67 de la *Loi sur l'assurance maladie* (L.R.Q., c. A-29).

Enfin, nous retenons qu'un numéro de recherche unique est attribué à chaque sujet afin que les renseignements ne soient pas directement reliés aux noms des individus. C'est d'ailleurs ce numéro que vous fournirez à la RAMQ, en plus des coordonnées de chacun

des participants à l'étude. Les données vous seront donc transmises avec les numéros de recherche uniques que vous avez générés plutôt qu'avec les numéros d'assurance maladie des individus.

Après analyse de votre demande et conformément à l'article 125 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (L.R.Q., c. A-2.1), la Commission vous autorise à recevoir, pour les 755 personnes atteintes de maladies chroniques des régions de Montréal et de la Montérégie qui ont donné un consentement écrit à cet effet, les renseignements suivants :

- de la RAMQ, les renseignements décrits à l'annexe 1;
- du MSSS, les renseignements détaillés à l'annexe 2;
- du MSSS, via son mandataire la RAMQ, dans le cadre de la diffusion du Fichier Med-Écho, les renseignements contenus à l'annexe 3;
- du MSSS, via son mandataire, l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), les renseignements décrits à l'annexe 4,

et ce, pour la période du 1<sup>er</sup> avril 2005 au 31 mars 2008.

Par ailleurs, concernant le consentement fourni par les participants, la Commission tient à vous sensibiliser au sujet des caractéristiques propres à assurer la qualité du consentement à la cueillette de renseignements provenant des organismes publics.

À la lecture du formulaire dont vous nous avez fourni copie, nous devons soulever le manque de précisions quant à la nature des données et la durée de conservation. Nous constatons également que ce consentement est silencieux quant à l'accès au Fichier des décès du MSSS, via son mandataire l'ISQ. Ces éléments sont essentiels afin que les sujets puissent donner un consentement libre, éclairé, spécifique et limité dans le temps.

Cette autorisation est cependant assortie des conditions suivantes :

- vous devez assurer la confidentialité des renseignements personnels que vous recevrez;
- vous devez faire signer un engagement à la confidentialité aux membres de l'équipe de recherche qui n'ont pas signé le formulaire de demande d'autorisation et à toute autre personne qui pourrait s'y joindre;
- vous devez utiliser les renseignements reçus aux seules fins de cette étude;

- dans vos rapports, vous ne devez pas publier de renseignement permettant d'identifier une personne physique;
- vous ne devez pas communiquer un renseignement reçu à d'autres personnes que celles qui sont autorisées à le recevoir dans le cadre de cette recherche;
- vous devez détruire tous les renseignements pour lesquels l'autorisation de la Commission vous est accordée, au plus tard le 30 mai 2013.

Outre la présente autorisation, la Commission rappelle que la décision de vous communiquer les renseignements personnels demandés relève de la compétence de la RAMQ et du MSSS qui les détiennent légalement.

Veillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Le secrétaire,